



HAL
open science

Évaluation et élaboration d'outils d'information sur l'aphasie, à destination du patient aphasique et de son entourage

Élisabeth Fontaine

► **To cite this version:**

Élisabeth Fontaine. Évaluation et élaboration d'outils d'information sur l'aphasie, à destination du patient aphasique et de son entourage. Sciences cognitives. 2012. dumas-00739513

HAL Id: dumas-00739513

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00739513>

Submitted on 8 Oct 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITÉ
BORDEAUX
SEGALÉN

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Evaluation et élaboration d'outils d'information sur l'aphasie, à destination du patient aphasique et de son entourage.

DATE DE PASSATION : 2 Octobre 2012

NOM DE L'ETUDIANT : Elisabeth FONTAINE

MEMBRES DU JURY : - Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP

- Directeur de Mémoire : Fabienne PELAGE

- Membres du Jury : - Pr DEHAIL

- Claire LETE

- Isabelle de GABORY

APPRECIATION : Très Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : Sujet très pratique qui répond bien à un besoin dans les services hospitaliers et au-delà.

On peut regretter des imprécisions méthodologiques mais l'élaboration de deux supports différents d'information est méritoire.

Signature de la Directrice Adjointe

A. Lamotte-Corneiloup

Signatures des membres du jury

Elisabeth FONTAINE

Née le 13 avril 1989

**Evaluation et élaboration d'outils d'information sur l'aphasie, à destination
du patient aphasique et de son entourage**

Mémoire présenté pour l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Université Victor Segalen

Département d'orthophonie

Année 2012

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui se sont impliquées, de près ou de loin, dans la réalisation de ce mémoire :

En premier lieu, je remercie Fabienne Pélage, ma directrice de mémoire, pour sa patience, son écoute bienveillante et sa grande disponibilité du début à la fin de ce projet. Sa présence m'a été d'un grand secours.

Merci aussi à tous les membres du jury pour l'intérêt porté à ce travail.

Je remercie toutes les familles des patients aphasiques qui ont accepté de participer à mon étude et m'ont livré leurs questions, angoisses et inquiétudes avec une touchante simplicité.

Je remercie François Guillaumet et Virginie Val pour le temps qu'ils ont consacré à la réalisation des illustrations de la plaquette et des posters.

Je remercie Madame Lamothe et tous les intervenants à l'école d'orthophonie qui ont contribué à la qualité de ma formation. Merci aussi à tous mes maîtres de stage qui m'ont fait partager leur savoir et leur expérience.

Merci enfin à ceux qui ont cru en moi et m'ont soutenue.

Pensée particulière pour ma tante Bénédicte et mon oncle Jean-Bertrand qui, par leur courage et leur renoncement pour ma cousine Christelle, ont donné tout son sens à ce travail d'information des proches de personnes aphasiques.

SOMMAIRE

INTRODUCTION **P.7**

PREMIERE PARTIE : APHASIE ET COMMUNICATION.....	10
1) Définition de l'aphasie	11
2) Définition de la communication.....	11
3) Etude du fonctionnement d'une activité de communication.....	15
a. la pragmatique du langage.....	16
b. communication verbale et non verbale.....	117
4) Aphasie et troubles de la communication.....	21
a. les troubles de la communication dans le cadre de l'aphasie.....	21
b. le handicap communicationnel.....	22
c. l'évaluation de la communication.....	23
DEUXIEME PARTIE : APHASIE ET INFORMATION.....	25
1) Les besoins d'informations des patients et de leurs familles.....	26
2) Communication commerciale et publicité.....	28
3) L'information médicale.....	29

MATERIEL ET METHODES **P.32**

1) Modification de la plaquette.....	33
2) Elaboration d'un nouveau questionnaire.....	34

3) Création d'un poster d'information.....	34
a. poster théorique « L'aphasie, qu'est-ce que c'est ? ».....	38
b. poster pratique « L'aphasie, comment y faire face ? ».....	39
4) Réalisation d'entretiens semi-dirigés.....	40
5) Validation et diffusion des outils d'information.....	41

RESULTATS **P.42**

A/ LA PLAQUETTE.....	44
1) Présentation de la plaquette.....	44
2) Résultats au nouveau questionnaire d'évaluation de la plaquette.....	51
 B/ LES POSTERS.....	 58
C/ COMPARAISON PLAQUETTE / POSTERS.....	62

ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION **P.67**

A/ ANALYSE DES RESULTATS.....	68
1) Evaluation de la plaquette.....	69
2) Evaluation des posters.....	70
3) Comparaison plaquette / posters.....	72

B/ APPORTS DE NOTRE TRAVAIL PAR RAPPORT AUX TRAVAUX ANTERIEURS.....73

C/ LES LIMITES DE NOTRE TRAVAIL.....76

CONCLUSION ET PERSPECTIVES **P.77**

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES **P.79**

ANNEXES **P.85**

INTRODUCTION

Ce mémoire s'inscrit dans la continuité du mémoire réalisé en 2010 par P. Alibert, intitulé « Enquête sur le vécu des troubles de la communication par la personne aphasique, son entourage, et l'équipe soignante – Elaboration de documents d'information », basé sur l'**hypothèse** que « *l'information sur l'aphasie fournie au patient et à ses proches est **incomplète**, et/ou que la **brutalité d'apparition** de la situation ne laisse pas les personnes aptes à intégrer cette information.* » (P. Alibert, 2010, p.51)

Son travail s'est déroulé en quatre phases : dans un premier temps, elle a réalisé des interviews semi-dirigées de patients accompagnés d'un de leurs proches. Elle a mené en parallèle des entretiens auprès de professionnels en contact avec des personnes aphasiques (médecins, rééducateurs, assistante sociale, admissionniste,...) : Ces entretiens avaient pour but d'identifier les besoins d'informations des différents acteurs. Elle a ensuite élaboré une plaquette d'information, diffusée et évaluée par un questionnaire auprès d'une population de proches de personnes aphasiques, dont elle avait recueilli trois exemplaires lors de la rédaction de son mémoire (P. Alibert, 2010, annexe 6). Enfin, elle a proposé une ébauche de poster d'information en complément de la plaquette.

Elle a divisé la population étudiée en **trois stades**, division que nous avons réutilisée dans notre étude : le stade 1 concerne les patients hospitalisés en UNV et en service de neurologie, en stade précoce d'aphasie ; le stade 2 concerne les patients lors de la phase de rééducation en SMPR (Service de Médecine Physique et de Réadaptation) ; le stade 3 concerne les patients après leur retour à domicile.

Les résultats de l'étude de P. Alibert ont objectivé que :

➤ La survenue de l'aphasie et l'apparition de difficultés à communiquer avec la personne aphasique provoquent un **choc émotionnel et psychologique** pour les proches qui ne savent pas comment réagir. Or, l'information sur l'aphasie donnée en phase précoce leur paraît insuffisante voire inexistante. Les familles et soignants interrogés se montraient donc favorables à la diffusion d'un outil d'information à destination des personnes aphasiques et de leurs proches.

➤ La plaquette d'information élaborée apporte globalement satisfaction aux sujets interrogés, même si certains souhaitent quelques **compléments d'information**. Au vu des premiers résultats obtenus, cette plaquette succincte semblait répondre aux besoins

d'information des familles en phase précoce d'aphasie, mais nécessitait un complément d'information orale donnée par un soignant.

➤ L'élaboration d'un poster d'information complémentaire à la plaquette était souhaitable afin de rendre l'information sur l'aphasie disponible à tous et en permettre une diffusion plus large. P. Alibert a réalisé une ébauche de ce poster qui nécessitait d'être aboutie.

Nous nous sommes alors demandé comment répondre de la façon la plus adaptée possible aux besoins d'information des proches des patients aphasiques, avec trois objectifs de travail :

- développer l'enquête de satisfaction débutée par P. Alibert
- améliorer et aboutir le support poster
- réfléchir au mode de diffusion de la plaquette et du poster

Dans cette perspective :

➔ nous avons évalué la pertinence de la plaquette de P. Alibert par un questionnaire plus approfondi,

➔ nous nous sommes basé sur les réponses obtenues pour élaborer un poster d'information

➔ nous avons réalisé une série d'entretiens semi-dirigés auprès de personnes des stades 1 et 2 du parcours de soin (hospitalisation et rééducation) afin d'évaluer la qualité de l'information fournie par rapport à leurs attentes initiales et de comparer la plaquette et le poster.

Avant d'exposer le déroulement et le contenu de notre enquête, il semble important d'introduire ce travail en rappelant ce qu'est l'aphasie, et de quelle façon elle compromet la communication entre la personne aphasique et ses proches. Nous verrons dans un deuxième temps sur quels principes généraux nous baser pour leur procurer une information de qualité : en effet, il existe des règles de communication commerciale pour rendre un objet ou une information attractifs, nous pouvons voir comment utiliser ces règles au service de notre projet d'information.

Première partie :

APHASIE ET
COMMUNICATION

1) Définition de l'aphasie :

Le terme « aphasie » a été créé en 1864 par Trousseau. Pillon et Partz la définissent comme « un **trouble des fonctions langagières** qui survient suite à une lésion du système nerveux central chez un individu qui maîtrisait normalement le langage avant l'atteinte cérébrale. » (A. Pillon et M-P de Partz, 2003).

L'aphasie est liée à une atteinte cérébrale localisée ou diffuse : anatomiquement, il est commun de penser que les aires du langage se situent dans l'hémisphère cérébral gauche, comme l'avait déterminé Déjerine au début du XXème siècle. Or, depuis plusieurs années, la rigidité de cette localisation est remise en question : si l'hémisphère gauche reste dominant, l'hémisphère droit joue aussi un rôle non négligeable dans les compétences langagières. On ne parle plus de « centre » du langage, mais de **réseaux neuronaux** plus complexes, largement distribués, et dont l'activation combinée génère le langage. La réflexion en aphasiologie est passée d'une conception anatomique bipolaire du langage à une **conception fonctionnelle en réseaux** : l'hémisphère cérébral gauche traiterait la dimension verbale du langage, tandis que l'hémisphère droit en traiterait davantage la dimension non verbale, c'est-à-dire, les aspects plus pragmatiques. (S. Chomel-Guillaume et al., 2010)

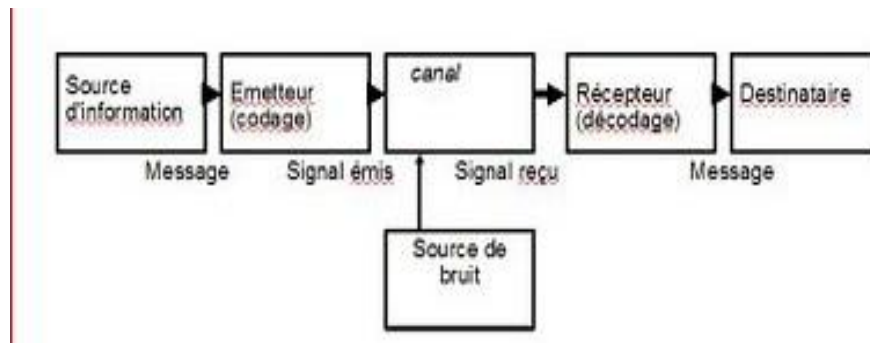
2) Définition de la communication :

La communication apparaît comme un moyen utilisé par un individu pour échanger avec un autre individu.

De nombreux théoriciens ont tenté d'analyser l'activité de communication en la schématisant : nous pouvons en retenir quelques principaux, qui permettent de montrer l'évolution des connaissances et théories en matière de communication.

❖ L'activité de communication a dans un premier temps été limitée au transfert d'une information entre une source et une cible qui la reçoit. C'était un système linéaire et mécanique, sans encrage social : on parle de **conception télégraphique** :

→ Claude Elwood Shannon schématise la transmission de signaux entre machines cryptographiques :



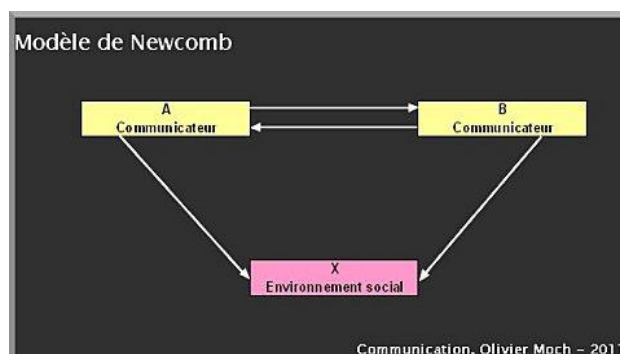
Dans ce schéma, la communication est linéaire, composée de processus qui s'enchaînent, la réduisant à une simple transmission d'informations ; il met en évidence les facteurs qui déforment les messages, le bruit étant le principal.

Appliqué à la communication humaine, il suscite de vives critiques car il ne prend pas en compte la pluralité des récepteurs, les éléments psycho-sociologiques, et la rétroaction du récepteur. (J-L Michel, 2008)

→ Harold Dwight Lasswell introduit les notions **d'étapes de communication**, de **pluralité des récepteurs**, et **d'enjeux de la communication**. Il ne prend cependant pas en compte la rétroaction des récepteurs, ni le contexte psychologique et sociologique. (H. D. Lasswell, 1948)

❖ Certains chercheurs ont tenté de corriger les défauts de ces premiers modèles en introduisant la notion de **contexte** et de **feedback**, ou rétroaction, qui est une information, verbale ou non, transmise par le récepteur à l'émetteur sur la façon dont il a perçu le message, et qui permet à l'émetteur d'ajuster la façon dont il communique en reformulant son discours:

→ Théodore Newcomb est le premier à introduire une dimension sociale et psychologique à la communication.



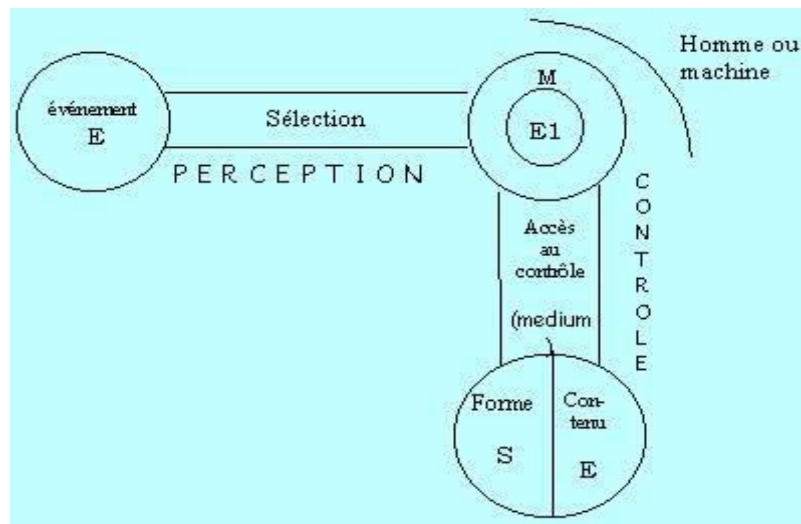
Source : <http://img.over-blog.com/500x275/4/41/31/13/Phototheque-01/005---Modele-de-Newcom.jpg>

Il n'y a plus d'émetteur ou de récepteur mais des communicateurs qui émettent et reçoivent dans une interaction.

→ George Gerbner présente un modèle qui s'articule autour de deux propositions essentielles :

- ✓ Il lie le message au contexte, qui permet de renseigner plus précisément le sens du message
- ✓ Le processus de communication repose sur deux dimensions : la perception et le contrôle du message

Source :
<http://palimpsestes.fr/communication/modeles.htm>



→ Roman Jakobson a centré son analyse de la communication sur le langage, qu'il a étudié dans toutes ses fonctions ; il est ainsi le premier à apporter une réelle vision d'ensemble de la communication :

Pour qu'il y ait communication, il faut qu'il y ait un **destinateur** et un **destinataire** et qu'ils aient **l'intention de se transmettre un message**. Pour être opérant, le message requiert d'abord un **contexte** auquel il renvoie, contexte saisissable par le destinataire ; il requiert également un **code**, défini par Guilbault comme « un ensemble conventionnel de signes, soit sonores soit écrits, soit linguistiques ou non linguistiques (visuels ou autre), communs en totalité ou en partie au destinateur et à destinataire. » (C. Guilbault, 1989). Enfin, il requiert un **contact**, un **canal physique** et une **connexion psychologique** entre le destinateur et le destinataire, contact qui leur permet d'établir et de maintenir la communication. Tous les facteurs influencent, à leur façon, le message qui est transmis.

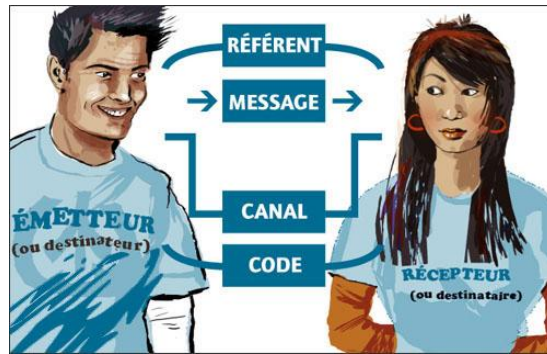
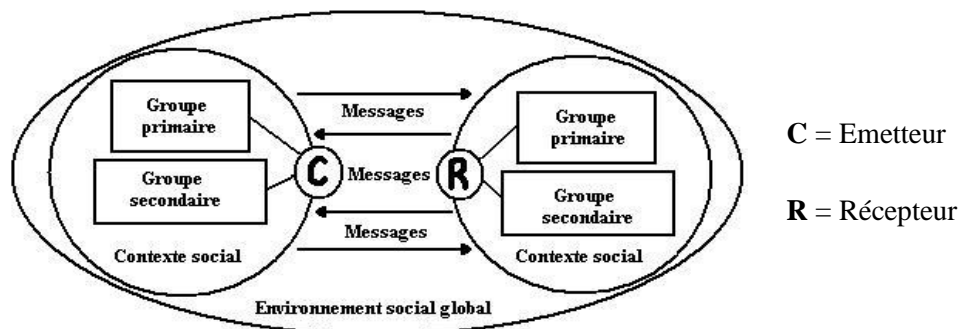


Schéma de Jakobson

Source : http://www.sfu.ca/fren270/semiologie/page2_3.html#start

→ En 1965, Matilda et John Riley apportent une vision sociologique de la communication en incluant la notion **d'appartenance à des groupes sociaux** au sein d'un système social global :

Source :
http://philippe.doucet.files.wordpress.com/2009/12/riley_riley.jpg



Les communicateurs font partie de groupes primaires (famille, amis, communauté,...), qui prennent place dans une structure plus large (catégorie socio-professionnelle), qui s'inscrit elle-même dans un système social global. L'appartenance à ces ensembles et sous-ensembles influe directement sur les façons de penser et d'agir, et donc sur la communication.

On note également dans ce schéma une **boucle de rétroaction** entre l'émetteur et le récepteur, qui montre qu'il y a réciprocité et inter-influence entre les individus.

Voyons maintenant de façon plus précise comment fonctionne une activité de communication, c'est-à-dire ce qui entre en jeu quand on communique.

3) Etude du fonctionnement d'une activité de communication :

C'est le langage qui nous sert à communiquer : le langage peut être envisagé non seulement comme un système de signes dotés de propriétés morphosyntaxiques, mais également comme instrument de communication, c'est-à-dire comme l'utilisation de ces signes par des individus à des moments et à des lieux définis, au service de buts particuliers (P. Feyereisen, 2003). Le langage concerne des disciplines variées : en effet, c'est à la fois un acte **physiologique** (réalisé par différents organes du corps humain), **psychologique** (supposant l'activité volontaire de la pensée), et **social** (permettant la communication entre les hommes).

Benveniste définit le langage comme « la forme la plus haute d'une faculté inhérente à la condition humaine, la **faculté de symboliser** » (E. Benveniste, 1966), c'est-à-dire la faculté de représenter le réel par un signe et de comprendre le signe comme représentant du réel, donc d'établir un rapport de signification entre quelque chose et quelque chose d'autre.

Ferdinand de Saussure propose de distinguer deux faces du langage : d'une part la « **langue** », qui est la faculté générale de pouvoir s'exprimer au moyen de signes, faculté présente en nous en permanence à l'état de puissance ; et d'autre part la « **parole** » en tant qu'utilisation concrète, individuelle et libre de la langue et de ses signes linguistiques dans un contexte précis (R. Barthes, 1964).

Pour Saussure, le **signe est l'élément central de la langue**, l'unité qui articule une image acoustique à un concept, le signifiant au signifié. Il s'oppose à la théorie qui voit dans le signe un rapport direct entre un mot et un objet de la réalité : le signifiant n'est pas le son réel, mais une « image acoustique », et le signifié n'est pas un objet, mais un concept ; le rapport entre signifiant et signifié est donc arbitraire. Pour Saussure, le langage est un système clos de signes : tout signe est défini par rapport aux autres et non par ses caractéristiques propres : c'est pourquoi il parle de « **système** ». (Saussure, 1916)

Par la suite, Jakobson remet en question la rigidité de la distinction entre la langue et le langage faite par Saussure : si la langue est à première vue un phénomène social, **elle se concrétise néanmoins en chaque individu comme une langue composite** qu'il construit grâce à toutes ses interactions langagières. Il affirme qu'en isolant la signification dans la langue et la référence dans la parole, leur rapport est incompréhensible, car un signe dont la

signification est établie dans le système de la langue ne trouve une référence que dans l'énonciation : c'est en reconnaissant l'influence de la parole sur la langue qu'on peut élucider ce phénomène. (R. Jakobson, 1981)

L'opinion de Jakobson sera reprise et approfondie par le courant de la pragmatique du langage, qui élargit la perspective de Saussure.

a) La pragmatique du langage :

La pragmatique, développée par Austin, vise à expliquer comment la parole est plus qu'une pure application de la langue, comment elle est en même temps en variation par rapport à des codes établis, et génératrice de nouveaux codes. Comme le résume Blanchet, la question pragmatique est la suivante : « Comment le langage [...] produit de la signification, c'est-à-dire des effets, dans le contexte communicatif de son utilisation par les locuteurs ? » (P. Blanchet, 1995)

L'approche socio-pragmatique rompt avec la linguistique classique telle que l'envisageait Saussure, en conceptualisant le langage et son usage en fonction de l'interaction réelle entre les interlocuteurs en **contexte : on ne parle plus d'émetteur ni de récepteur, mais d'interactants qui co-construisent une interaction socio-langagière**. La pragmatique essaie de montrer comment le contexte de parole, défini par des données spatiotemporelles et socio-historiques, interagit avec le système de langue.

Récanati définit la pragmatique comme une science étudiant « l'utilisation du langage dans le discours et des marques spécifiques qui, dans la langue, attestent de sa vocation discursive. » (F. Récanati, 1982)

De manière plus large, la pragmatique s'intéresse à ce qui se passe lorsqu'on emploie le langage pour communiquer, c'est-à-dire que, d'une part elle tente de décrire l'ensemble des paramètres linguistiques et extralinguistiques qui modifient la façon dont l'énoncé est transmis, et d'autre part elle étudie dans quelle mesure ces paramètres interviennent. Elle s'attache à percevoir ce que l'énoncé exprime ou évoque, et ce que fait le locuteur en l'énonçant. Par exemple, certains énoncés sont performatifs, c'est-à-dire qu'ils accomplissent un acte : c'est le cas par exemple de la phrase prononcée lors d'un mariage : « Je vous déclare mari et femme » : la phrase fait changer les fiancés de statut, elle ne se contente donc pas d'être l'énonciation d'un fait, elle accomplit un acte.

La théorie des actes de langage montre que communiquer ne consiste pas seulement à transmettre une information, mais à créer et modifier des rapports sociaux, à prendre position dans un contexte institutionnel donné, chaque contexte pouvant être modifié par le langage.

En considérant **les paramètres linguistiques et extra-linguistiques qui influent sur le discours**, la pragmatique rappelle donc l'importance d'appréhender la communication humaine dans sa globalité, c'est-à-dire dans une dimension verbale et non verbale (C. Terrier, 2011).

b) Communication verbale et non verbale :

Feyereisen rappelle que, si le langage est un système de signes dont nous choisissons des formes différentes pour transmettre un message, il est néanmoins nécessaire de tenir compte des éléments non linguistiques qui entourent les énoncés pour évaluer leur efficacité relative : il semble donc important d'étudier les processus non verbaux de communication, que Feyereisen définit comme « ces comportements qui, comme les mots, « veulent dire » quelque chose à quelqu'un. » (P. Feyereisen, 2003)

❖ *Définition de la communication non verbale :*

On peut retenir trois courants ayant contribué à définir la communication non verbale :

- Une approche envisage la communication non verbale comme le **reflet de l'état interne d'un locuteur** : le locuteur produit divers indices verbaux et non verbaux, reflets de ses états internes, comme la douleur ou le mensonge,... : ces indices vont être captés et interprétés par le récepteur comme signes de l'état interne du locuteur ; par exemple : « Il a mal. Il joue la comédie,... »

On pourrait ainsi connaître les sentiments et ressentis d'individus uniquement à partir de l'analyse de leur comportement non verbal.

Cette théorie souffre de plusieurs limites : les observateurs peuvent mal interpréter les causes réelles des indices, ou interpréter différemment un même comportement selon la personne qui l'émet (différence d'âge, de sexe, d'apparence, ...). Une deuxième limite réside dans le caractère unilatéral de la communication envisagée de cette façon : elle ne prend pas en compte que celui qui émet les signes non verbaux est en même temps l'observateur des

réactions de son interlocuteur, il peut donc modifier son attitude en fonction des changements perçus chez autrui, et invalider son interprétation.

- Grice sépare les **significations dites « naturelles »**, comme les symptômes d'une maladie, des **significations « non naturelles »**, comme un sourire. Pour lui, une action « signifie quelque chose et sert à communiquer si elle a pour but de produire un effet sur le partenaire » (P. Grice, 1969). La communication serait le résultat d'une coopération entre les partenaires, où chacun donne une signification à ses gestes en les adaptant à l'état d'esprit et aux connaissances de son interlocuteur pour qu'il puisse les interpréter correctement.

La limite de cette théorie réside dans la difficulté d'identifier correctement l'état d'esprit et les intentions d'autrui, ce qui peut donner lieu à des malentendus et des erreurs d'interprétation.

- Une autre approche est issue de la théorie de l'évolution : Selon Guilford et Dawkins (1991), les avantages procurés par la vie sociale ont favorisé l'émergence de signaux spécialisés pour la communication, c'est-à-dire de **conduites ayant pour fonction particulière d'influencer autrui** : il en va ainsi de vocalisations, de danses, de sécrétions, etc... dont les propriétés structurelles ont évolué de manière à progressivement améliorer la transmission de l'information. Dans cette perspective, la communication non verbale se définit donc comme l'émission d'un signal qui a pour effet de modifier la probabilité d'apparition d'une conduite chez le récepteur, dans un sens qui est avantageux pour l'un et/ou l'autre des partenaires.

La critique principale faite à cette approche est liée au postulat du caractère avantageux des conduites sélectionnées par l'évolution.

D'une manière générale, on peut dire que **la communication non verbale complète le message verbal**, au moyen de signes non verbaux exprimés par des mouvements de différentes parties du corps. Elle renforce et crédibilise le message verbal lorsqu'elle est adaptée, mais peut le décrédibiliser si elle est inadaptée. On parle aussi de **paralangage**. On peut différencier cinq catégories de communication non verbale :

- L'aspect extérieur : aspect physique, silhouette, vêtements
- Le comportement spatial : distance interpersonnelle, contact corporel, orientation dans l'espace, parfum.

- Le comportement cinétique : mouvements du tronc et des jambes, gestes, mouvements de la tête.
- Le visage : regard et contact visuel, expression du visage, mimiques.
- Les signes vocaux : ton de la voix, débit,... (M. Bonaiuto et al., 2007)

S'il est clair que la communication non verbale complète le discours verbal, et aide à comprendre ce qui est dit, on peut se demander dans quelle mesure elle intervient dans le processus de communication, par rapport au message verbal.

❖ *La règle des 7-38-55 d'Albert Mehrabian :*

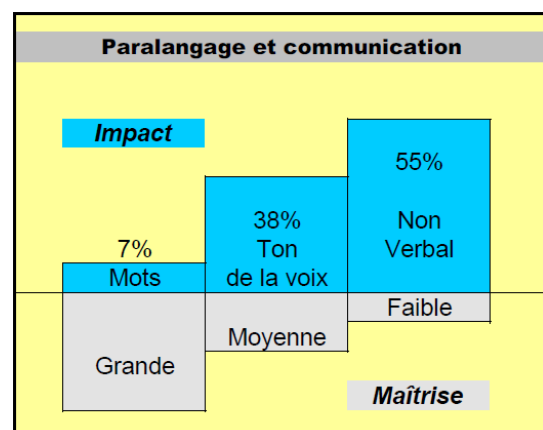
Mehrabian s'est illustré par ses publications concernant la différence de l'impact entre les messages verbaux et non-verbaux. Ses résultats sur les messages contradictoires des sentiments et des attitudes sont également connus sous le nom de « règle des 7%-38%-55% ». (A. Mehrabian, 2009)

Selon Lapakko (1997), les études de Mehrabian avaient pour but de trouver une formule permettant d'évaluer l'impact émotionnel que peut avoir le message d'un locuteur sur son destinataire, et ainsi d'estimer l'importance relative des mots, de la voix et des expressions du visage dans l'appréciation ou le rejet de quelqu'un, par exemple lors d'un entretien d'embauche, d'un rendez-vous amoureux ou d'une opération de vente.

Les études de Mehrabian traitaient de la communication des émotions positives et négatives via de simples mots prononcés. Mehrabian combina leurs résultats pour obtenir le ratio 7-38-55.

Le schéma suivant illustre cette théorie :

Source : *Schéma du Paralangage et de la communication*, de C. Terrier.



Ainsi, 7% de la communication serait verbale, basée sur la signification des mots ; 38% serait vocale, basée sur l'intonation et le son de la voix, et 55% serait non verbale, basée sur les expressions du visage et le langage corporel.

Pour parler efficacement et significativement de nos émotions, ces trois formes de communication (verbale, vocale et visuelle) doivent correspondre entre elles : on parle alors de « congruence ».

S'il y a incongruence dans le discours du locuteur, c'est-à-dire une non-correspondance entre le contenu verbal, et la communication non verbale qui l'accompagne, Mehrabian juge que le destinataire se fierait plus à la communication non verbale de son interlocuteur plutôt qu'aux mots employés.

Cette règle des 7-38-55 fait parfois l'objet d'interprétations abusives généralisant les conditions d'utilisation spécifiques de cette règle, en affirmant que, quel que soit le contexte et la situation, la signification d'un message est essentiellement véhiculée par la communication non verbale.

Or, Mehrabian confirme lui-même que : « Cette équation [...] concerne l'importance relative d'un message verbal et d'un message non verbal. A moins qu'une personne ne parle de ses sentiments ou de ses états d'esprit, ces équations ne sont pas applicables. » (A. Mehrabian, 2009)

Les études de Mehrabian ont fait l'objet de plusieurs critiques (J. K. Burgoon et al., 1989):

- Ses chiffres ne résultent que du jugement de simples mots enregistrés sur une bande magnétique, et sont obtenus en combinant les résultats de deux études différentes.
- De plus, les études ne concernent que les femmes, et plusieurs types de communication non verbale, comme la posture du corps, n'ont pas été prises en compte.
- Enfin, l'impact relatif du langage non verbal et verbal dépendrait beaucoup du contexte du discours, que Mehrabian n'a pas pris en compte.

❖ D'autres études ont analysé la contribution relative de signaux verbaux et non verbaux dans des situations plus naturelles :

- En 1970, l'étude "The Communication of Inferior and Superior Attitudes by Verbal and Non-verbal Signals" (M. Argyle et al., 1970) constate que tous les types de signaux non

verbaux combinés, notamment la posture du corps, ont 4.3 fois l'effet des mots employés. De plus, les femmes seraient relativement plus sensibles aux signes non verbaux qu'au langage verbal.

- En 1992, une autre étude "Assessments of the Emotional States of Others: Conscious Judgments versus Emotional Contagion" (C. K. Hsee et al., 1992) a constaté que l'on pouvait évaluer l'état émotionnel d'un sujet en se fiant à sa communication non verbale, mais aussi que cette interprétation pouvait être facilement faussée par une modification de cette communication non verbale (modification de la posture, des mouvements faciaux,... en contradiction avec le contenu verbal du discours) : ils ont appelé ce phénomène « la contagion émotionnelle » qui consiste à se placer soi-même dans un état émotionnel spécifique pour amener son interlocuteur à ressentir cette même émotion.

Ainsi ils sont parvenus à la conclusion que les mots seuls, prononcés d'une voix « plate » ont 4 fois plus d'influence que des expressions faciales seules : le contenu verbal prime donc sur le non verbal.

On constate que, en fonction de la méthode utilisée, plusieurs études ayant le même objet aboutissent à des résultats très différents. **L'influence de la communication non verbale dans les rapports sociaux reste donc difficile à objectiver.**

4) Aphasie et troubles de la communication :

a) *Les troubles de la communication dans le cadre de l'aphasie :*

L'aphasie compromet la communication dans sa globalité : elle ne se limite pas à des troubles linguistiques consécutifs à une lésion hémisphérique gauche (troubles d'expression et de compréhension orale et écrite), elle comprend aussi des troubles de la communication, consécutifs à une lésion hémisphérique droite : « La survenue d'une lésion droite n'affecte pas, en soi, les processus cognitifs nécessaires à l'élaboration discursive, mais place plutôt le malade dans une attitude communicationnelle particulière. » (P. Goulet et D. Hannequin, 1999)

Selon Joannette, Goulet et Daouste, une lésion hémisphérique droite entraînerait un trouble de la pragmatique : « Le comportement de communication de sujets cérébro-lésés droits démontre une inadéquation entre leur langage et le contexte dans lequel il est utilisé. » (Y. Joannette et al., 1990) Ce trouble se traduirait par :

- Une difficulté d'adaptation à l'interlocuteur et au contexte d'énonciation
- Une difficulté à comprendre les subtilités du langage (humour, phrases à double sens, métaphores,...) et à faire des inférences
- Une perturbation de la prosodie (Y. Joannette et al., 1990)

Enfin, une lésion frontale peut être à l'origine de troubles dysexécutifs, qui compromettent aussi la qualité de la communication :

- troubles du comportement verbal, comme la logorrhée
- troubles de la planification, de la flexibilité mentale
- troubles de l'attention, entraînant une forte distractibilité, une désorganisation de l'action, et une difficulté à maintenir les consignes.

Ainsi, selon la localisation lésionnelle, la communication peut être touchée à différents niveaux : soit linguistique, soit pragmatique, soit au niveau exécutif. On remarque toutefois que les trois types de perturbations sont souvent présents dans le tableau d'une aphasie, à des degrés différents selon le type d'aphasie.

b) *Le handicap communicationnel :*

De Partz affirme que « l'impact des troubles linguistiques présentés par les patients aphasiques sur les interactions communicatives a toujours été considéré par les cliniciens comme particulièrement invalidant. » (M-P de Partz, 2001). Si le handicap de communication généré par l'aphasie est évident pour le patient atteint, il est important de souligner que cette **situation de handicap est partagée par son entourage** : Degiovani parle de « maladie familiale » (R. Degiovani, 2000) car la communication n'est pas un acte solitaire, elle est construite par chaque interactant ; une atteinte de la communication se répercute donc sur chacun de ces interactants.

Bastin évoque les répercussions de l'aphasie sur l'entourage familial du patient : selon l'approche systémique de l'Ecole de Palo Alto, la famille apparaît comme un système, c'est-à-

dire « un ensemble d'éléments en interaction tel qu'une modification quelconque de l'un d'entre eux entraîne une modification de tous les autres. » (F. Bastin, 2012) L'aphasie d'un des membres de ce système familial va se répercuter sur chacun des autres membres de manière individuelle, mais aussi de manière globale sur le fonctionnement familial.

En plus de l'évaluation des troubles linguistiques, le handicap communicationnel du patient et de son entourage familial, peut faire l'objet d'une évaluation lors du bilan orthophonique.

c) *L'évaluation de la communication :*

Dans le cadre d'une aphasie, l'examen orthophonique classique du langage est complété par un bilan de la communication, qui tend à évaluer les capacités de communication fonctionnelle des personnes aphasiques dans des situations proches de celles de la vie quotidienne.

Dans son mémoire, P. Alibert avait listé les différents tests permettant d'évaluer la communication (P. Alibert, 2010, p.20, 21).

On retrouvait dans cette liste :

- L'ECVB (Echelle Verbale de Communication de Bordeaux)
- Le MEC (Protocole Montréal d'Evaluation de la Communication)
- L'AHS (Aphasie Handicap Score)
- Le TLC (Test Lillois de communication)
- Le CAPP (Profil d'analyse conversationnelle pour les patients aphasiques)

Ces tests s'inscrivent dans une **approche fonctionnelle** des troubles de la communication, c'est-à-dire qu'ils évaluent la communication dans le but d'aider le patient à mieux communiquer, quelles que soient ses capacités résiduelles.

Le CAPP s'inscrit même dans une **approche écosystémique**, ayant pour but la prise en charge du sujet aphasique et de son environnement, en réorganisant les stratégies de communication du patient et de son entourage en fonction des besoins du sujet aphasique. L'évaluation des fonctions linguistiques se présente alors comme une analyse des interactions naturelles entre le patient aphasique et ses interlocuteurs: c'est le principe de **l'analyse conversationnelle**, qui consiste à « considérer l'impact direct [de l'aphasie] sur les

interactions naturelles entre un patient et ses interlocuteurs les plus familiers, ainsi que d'identifier les stratégies employées par les partenaires pour y gérer les effets des troubles cognitifs. » (M-P de Partz, 2001).

L'analyse conversationnelle a un double but :

- permettre à l'orthophoniste de fournir des conseils spécifiques aux proches du patient, de manière à rendre les interactions plus efficaces
- permettre d'évaluer l'effet de ces conseils sur les interactions ultérieures.

Un nouveau test d'évaluation, en cours d'étalonnage, permet l'analyse conversationnelle des interactions entre le patient et son conjoint : le PTECCA (Protocole d'Evaluation Ecosystémique de la Communication du Couple Aphasique). Ce test se compose de plusieurs épreuves écologiques qui font émerger la communication entre le patient aphasique et son conjoint, de la façon la plus naturelle possible : ces épreuves sont filmées puis analysées par l'orthophoniste en vue d'établir des axes thérapeutiques de prise en charge écosystémique de la personne aphasique et de son conjoint. (A. Iché, 2007)

Deuxième partie :

APHASIE ET
INFORMATION

1) Les besoins d'information des patients et de leurs familles

Le docteur Swyngedauw décrit l'état d'esprit dans lequel peut se trouver un patient lors de son hospitalisation suite à un AVC : « Les modalités de « l'entrée en maladie » sont dans l'établissement du diagnostic médical. [...] En contraste de cette démarche essentiellement intellectuelle en quête de lumière, **le patient vit dans un espace sombre, teinté d'anxiété, voire d'angoisse.** » (J. Swyngedauw, 1989)

Si la brutalité de l'accident laisse le patient angoissé et démuni, il en est de même pour ses proches : Guinaud (2010) évoque le choc de l'accident, l'hospitalisation avec l'attente et les informations incertaines, puis la rééducation avec ses progrès, ses lenteurs, ses régressions.

Mc Clenahan (1988) constate, quant à lui, que la détresse des aidants d'aphasiques chroniques ne semble pas tellement liée à l'aphasie en elle-même, mais à des facteurs propres aux aidants, tels que leur capacité de gestion du stress et leur stratégie pour faire face aux situations éprouvantes.

Michallet et Le Dorze affirment que « actuellement, les besoins des conjoints des personnes sévèrement aphasiques sont généralement peu pris en considération par les programmes de réadaptation ». (B. Michallet et G. Le Dorze, 2004)

Signori et Le Dorze ont fait le constat que « En plus de compromettre la communication entre les personnes, **l'aphasie s'accompagne souvent de changements majeurs [...] avec lesquels les proches doivent composer.** » (F-H Signori et G. Le Dorze, 2006)

Afin d'évaluer le vécu et les besoins des proches, elles ont mené une série d'entretiens auprès de conjoints de personnes aphasiques : les besoins les plus souvent mentionnés sont relatifs au soutien (émotif, pratique, financier,...), et au répit, même plusieurs années après l'AVC. Ils évoquent aussi l'obstacle que constitue le manque d'informations sur l'aphasie: « Le besoin d'information des conjoints sur l'AVC, l'aphasie et les conséquences au quotidien n'a pas toujours été compris par les intervenants. Certains conjoints sentent qu'ils n'ont pas reçu l'information à laquelle ils avaient droit pour mieux faire face aux défis de l'aphasie. [...] De plus, c'est souvent au hasard de leurs rencontres qu'ils ont été informés des associations de personnes aphasiques. »

Signori et Le Dorze tirent comme conclusion de leur enquête que « quand l'information et les services ne sont pas offerts, cela rend ardue la recherche d'aide, alors qu'elle est facilitée quand les conjoints disposent de l'information adéquate. » (F-H Signori et G. Le Dorze, 2006)

Ainsi, pour répondre aux questionnements et apaiser les angoisses des proches, il importe que les professionnels de santé, dont les orthophonistes, soient à l'écoute de leurs besoins afin d'adapter l'information et l'accompagnement.

Dans son témoignage en tant que personne aphasique, Delezenne attribue un rôle prépondérant à l'orthophoniste : « J'étais une chose, pas une personne [...] La première fois que j'ai vu l'orthophoniste, j'ai été contente : une nouvelle vie commençait. » (M-M Delezenne, 1989)

Le conjoint de la personne aphasique est son premier aidant, son implication conditionne en grande partie l'évolution et la qualité de la rééducation : il semble donc important que l'orthophoniste travaille en **partenariat avec le conjoint**, en répondant à ses questionnements et en lui apportant des informations nécessaires, afin de lui permettre d'occuper pleinement sa place auprès de la personne aphasique. Dans ce but, se développe de plus en plus dans les prises en charge la démarche « **d'éducation thérapeutique** », démarche éducative accordant une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé.

L'orthophoniste occupe donc une place de choix pour prodiguer l'information aux familles. Cela fait aussi partie de ses missions, définies par le décret de compétence des orthophonistes : « La rééducation orthophonique est accompagnée [...] de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. [...] L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage. » (Décret de compétence des orthophonistes, 2002)

Voyons maintenant quelles sont les règles et stratégies de communication commerciale (ou marketing), qui font une bonne information, afin de donner à nos supports la forme la plus adaptée possible.

2) Communication commerciale et publicité :

Lehu définit le marketing comme une « science qui consiste à concevoir l'offre d'un produit en fonction de l'analyse des attentes des consommateurs. [...] Elle permet de définir la combinaison optimale des caractéristiques du produit pouvant répondre à ces attentes des consommateurs, de la manière la plus profitable possible. » (J-M Lehu, 2004)

Valsecchi pose la problématique de la stratégie marketing : « Pour réussir, les entreprises doivent rechercher et identifier les besoins et les désirs des consommateurs : cela est dans la nature et la fonction du marketing. » (Y. Valsecchi, 2011)

Lehu indique que « le marketing se manifeste comme un système : recherche, stratégie, action. » (J-M Lehu, 2004) Ces trois opérations correspondent aux trois étapes de la stratégie marketing, que nous avons suivies pour la réalisation de notre étude:

- La **phase de recherche** correspond à l'étude du comportement du consommateur. Pour Burgat, cité par Valsecchi, cette étape est primordiale car « Il n'est guère possible d'imposer de manière durable un produit ne convenant pas réellement au consommateur. » (F. Burgat, 2004)

- Le marketing stratégique est la **démarche d'analyse et de réflexion** pour réaliser l'adéquation de l'offre et de la demande : les produits sont conçus en adéquation avec les attentes des consommateurs.

- Le marketing opérationnel est la **concrétisation sur le terrain d'orientations** prises au niveau du marketing stratégique. C'est la phase de communication pour mettre en avant le produit, ce qui se fait principalement par la publicité. On appelle cette communication la « communication commerciale ».

La communication commerciale consiste à transmettre des messages aux différents publics de l'entreprise afin de **modifier leurs niveaux d'information, leurs attitudes et leurs comportements** : elle sert à informer et convaincre les consommateurs. Son outil principal est la publicité, que Revello définit comme « toute forme de communication faite dans le cadre d'une activité commerciale, industrielle, artisanale ou libérale, dans le but de promouvoir la fourniture de biens ou de services. » (L. Revello, 1984)

Selon Vanhuele, « Les publicités devraient être conçues pour viser une efficacité à deux niveaux : Au premier niveau, elles doivent attirer l'attention et susciter l'intérêt. Elles doivent, à un deuxième niveau, être conçues pour être efficaces même lorsqu'elles deviennent des publicités ambiantes par le fait des circonstances de l'exposition, [...] particulièrement pour l'affichage. La simplicité, la clarté, la cohérence dans la durée, la mise en valeur de la marque et du logo, sont cruciaux pour que ce deuxième niveau d'efficacité soit atteint. » (M. Vanhuele, 2012)

Ces quelques principes généraux de marketing nous seront utiles pour la réalisation de notre travail d'information. Il s'agit toutefois d'une information médicale, qui est à ce titre régie par des règles particulières.

3) L'information médicale :

L'autorité référente en matière d'information médicale est la Haute Autorité de Santé (HAS).

C'est une « autorité publique indépendante à caractère scientifique dotée de la personnalité morale » (Article L.161-37 du code de la Sécurité Sociale, 2011) ; elle a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, afin de contribuer au maintien d'un système de santé solidaire et au renforcement de la qualité des soins, au bénéfice des patients.

La HAS a plusieurs missions, dont celle d'informer les professionnels de santé et le grand public, et d'améliorer la qualité de l'information médicale : pour cela, elle se charge de la certification de plusieurs médias, comme internet : ce point nous semble important à développer car nous avons constaté dans le cadre de notre étude un recours très fréquent à internet de la part des familles en quête d'informations.

La fondation Health On the Net (HON) est l'organisme en charge de la certification dans le cadre d'une convention de partenariat avec la HAS : cette certification est fondée sur le respect par les sites de santé des huit principes du « HONcode » :

- L'autorité : indiquer la qualification des rédacteurs
- La complémentarité : compléter et non remplacer la relation patient-médecin
- La confidentialité : préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site
- L'attribution : citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé

- La justification : justifier toutes les affirmations sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements
- Le professionnalisme : rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact
- La transparence du financement : présenter les sources de financement
- L'honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale (www.hon.ch/HONcode)

La certification traduit l'engagement de l'éditeur du site à respecter des principes de transparence et à diffuser de l'information de santé répondant à des critères de qualité. Elle ne garantit pas le contenu du site. Elle n'est pas obligatoire mais repose sur une démarche volontaire de l'éditeur du site.

HON délivre aux sites certifiés le logo ci-dessous :



Une barre d'outils HONcode, intégrée au navigateur, permet d'effectuer une recherche au sein de l'ensemble des sites certifiés, et d'indiquer en temps réel à l'internaute si le site consulté est ou non certifié HONcode.

La HAS fait également une priorité de l'information aux patients, comme elle l'indiquait dans son projet 2009-2011 : « La HAS réalisera en 2009 une étude complémentaire des besoins afin de définir, au-delà des guides ALD qu'elle édite pour les patients, une politique ciblée d'informations destinées aux patients. » Son but est ainsi de « faire du patient atteint de maladie chronique un acteur de sa santé, notamment grâce à l'éducation thérapeutique ».

La SOFMER (Société Française de Médecine physique Et de Réadaptation) affirme qu'il paraît indispensable de fournir des explications claires et documentées à l'entourage dès la phase d'hospitalisation aiguë, sous forme de brochures auxquelles l'entourage pourra se reporter au fil du temps (SOFMER, 2011) : le travail d'élaboration d'outils d'information de ce mémoire prend ainsi tout son sens, car il se révèle indispensable et complémentaire à la

prise en charge orthophonique à suivre. La plaquette et le poster peuvent constituer des outils d'informations de référence pour les patients et leur famille, et respectent à ce titre les recommandations de la HAS concernant l'information médicale.

MATERIEL ET METHODES

L'étude menée dans le cadre de ce mémoire consistait à évaluer la pertinence de la plaquette d'informations créée par P. Alibert, puis à développer un outil d'information complémentaire sous forme de poster.

Pour cela, nous avons procédé en plusieurs étapes :

Nous avons recueilli les onze derniers questionnaires de satisfaction de la plaquette diffusés par P. Alibert en 2010, puis diffusé un questionnaire d'évaluation de la plaquette plus précis, auprès d'un panel plus large de proches de patients aphasiques en stades 1 (phase d'hospitalisation), 2 (phase de rééducation en SMPR) et 3 (retour à domicile), afin d'évaluer la qualité et la bonne compréhension de l'information transmise, et la pertinence d'élaborer un outil d'information complémentaire sous forme de poster.

En nous basant sur les réponses et suggestions obtenues, nous avons créé deux posters d'information : l'un théorique, définissant l'aphasie, ses troubles associés et la prise en charge; l'autre, plus pratique, avec des conseils pour guider le comportement communicationnel de l'entourage de la personne aphasique au quotidien.

Pour évaluer ces posters, nous avons procédé à une série d'entretiens semi-dirigés, pendant lesquels nous avons aussi demandé aux sujets de comparer les deux supports d'information (plaquette et posters).

En dernier lieu, nous avons étudié de quelle façon diffuser ces deux outils d'information.

Voyons à présent ces étapes plus précisément :

1) Modification de la plaquette :

Au moment de la rédaction de son mémoire, P. Alibert signalait que des exemplaires de la plaquette étaient en cours de diffusion en stades 1 et 2, accompagnés d'un questionnaire de satisfaction composé de huit questions sur l'utilité et la compréhension des informations de la plaquette ; elle avait eu à ce jour trois retours de questionnaires (P. Alibert, 2010, page 89 + annexe 6). Par la suite, nous en avons récolté onze autres.

Dans son mémoire, page 106, P. Alibert signale deux erreurs dans la plaquette, que nous avons corrigées. Nous avons aussi remplacé le logo introductif de la plaquette, jugé inadapté par plusieurs personnes interrogées.

2) Elaboration d'un nouveau questionnaire :

Il s'agit d'un questionnaire pour les patients et leur entourage en stades 1, 2 et 3, composé de 19 questions réparties en 6 parties (annexe 1) :

- *Introduction* : interroge les sujets sur leur première impression à propos de la plaquette
- *Fond de la plaquette* : un tableau permet de comparer la compréhension des principales informations sur l'aphasie avant et après la lecture de la plaquette. Les questions suivantes concernent la communication avec la personne aphasique, et les échanges avec le personnel soignant.
- *Conditions de remise de la plaquette*
- *Aspect formel de la plaquette*
- *Questions complémentaires* sur la pertinence de créer d'autres outils d'information sur l'aphasie, notamment un poster.
- *Remarques éventuelles*

Ces questionnaires ont été diffusés de plusieurs façons :

- Ils ont été distribués par un orthophoniste en USN
- Ou distribués et remplis dans le cadre d'un entretien avec le patient et/ou sa famille
- Ou envoyés à un orthophoniste en libéral afin qu'il le soumette à des familles concernées par l'aphasie.

Nous avons recueilli trois questionnaires en stade 1, six en stade 2, six en stade 3.

3) Création d'un poster d'information :

P. Alibert avait ébauché la création d'un poster d'informations reprenant les informations de la plaquette afin de rendre l'information sur l'aphasie disponible au plus grand nombre (P. Alibert, 2010, page 95-96). La forme initiale du poster n'a pas été conservée : En analysant

les premiers résultats du questionnaire de satisfaction de la plaquette, nous avons choisi de faire un double poster :

- Un premier poster visant à définir l'aphasie ainsi qu'à expliquer ses causes, ses manifestations, sa prise en charge et ses troubles associés,
- Un deuxième poster visant à permettre une meilleure communication entre la personne aphasique et son entourage par l'application de conseils simples.

Dans un deuxième temps, nous avons voulu ajouter des dessins aux posters afin de les rendre plus attractifs, et d'illustrer certaines notions importantes.

L'APHASIE , qu'est-ce que c'est ?

C'est un trouble du langage et de la communication à la suite d'une atteinte du cerveau, généralement dans la partie gauche : parler, comprendre, lire, écrire et compter devient plus ou moins difficile, pourtant la pensée n'est pas altérée.



Les difficultés des personnes aphasiques sont différentes de celles des enfants. Elles ne sont ni folles, ni sourdes !

Comment se manifeste l'aphasie ?

Selon la localisation et l'étendue de la lésion du cerveau, l'aphasie touche l'expression et la compréhension du langage oral et écrit, à des degrés divers :

Le langage Oral : la personne aphasique peut, de façon involontaire :

- Parler peu, voire pas du tout (mutisme), ou au contraire de façon excessive (logorrhée).
- Avoir des difficultés à trouver les mots (manque du mot).
- Déformer les mots ou remplacer des mots par d'autres qui n'ont pas toujours de rapport, ce qui rend parfois son langage incompréhensible (paraphasies, néologismes).
- Répéter des mots qui reviennent sans cesse dans son discours (persévération, stéréotypie)
- Mal construire ses phrases.



Le OUI et le NON de la personne aphasique ne sont pas toujours fiables !



Les problèmes de compréhension peuvent toucher même les phrases simples



La personne aphasique traite les informations beaucoup plus lentement : dans tous les cas, toute activité, même parler, entraîne une fatigue importante.

Elle ne se rend pas toujours compte de ses troubles, même si elle peut se rendre compte que quelque chose ne va pas.

La prise en charge :

C'est l'orthophoniste, en lien avec les autres professionnels de santé et l'entourage du patient, qui intervient dans la rééducation de l'aphasie, visant l'amélioration de la communication.

On ne peut pas prédire d'emblée le degré de récupération de l'aphasie, ni combien de temps ça peut prendre.

Les troubles souvent associés

L'aphasie est rarement isolée, elle peut notamment s'accompagner de troubles :

- **Moteurs :** paralysie partielle ou complète de la moitié du corps, généralement à droite
- **De la déglutition :** Fausse routes et toux possibles en buvant ou en mangeant
- **De la sensibilité :** la personne peut ne pas ressentir correctement la douleur, le chaud/froid, le contact d'un objet dans ses mains, etc...
- **Des gestes :** difficulté à faire les gestes du quotidien et à se servir d'objets courants comme une brosse à dents ou un rasoir (apraxie).
- **De l'attention :** difficulté à rester concentré, à gérer deux activités en même temps (par exemple : écouter une personne parler avec la télévision allumée à côté)
 - **Héminégligence :** difficulté à prendre en compte un côté du corps, ainsi que les informations venant de ce côté (bruits, personnes, objets : par exemple, risques de se cogner du côté négligé, de ne manger que la moitié de l'assiette, ...)
- **De la mémoire :** difficulté à intégrer de nouvelles informations ou à se rappeler de choses connues
- **Du repérage dans le temps et dans l'espace :** la personne peut avoir du mal à s'orienter dans les lieux qui ne lui sont pas familiers, ou à savoir quelle date on est.
- **Visuels :** perte ou diminution de la vue dans une partie du champ de vision (hémianopsie,...)
- **Du comportement :** perte des règles sociales (tutoyer des personnes non familières, couper la parole, dire des jurons, etc...)
- **De l'humeur :** être aphasique peut générer de la tristesse, de l'angoisse voire de l'agressivité

A quoi est due l'aphasie ?

Le plus souvent, l'aphasie est due à un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) parce qu'un vaisseau du cerveau se bouche (AVC ischémique), ou saigne (AVC hémorragique).

D'autres lésions du cerveau de type traumatisme crânien, tumeur cérébrale, maladie cérébrale inflammatoire ou infectieuse, ou maladie neuro-dégénérative peuvent entraîner une aphasie.



La personne aphasique peut déformer les mots, même des mots courants et simples.



Le langage Ecrit peut aussi être perturbé : la personne aphasique peut avoir du mal pour :

- former les lettres et les chiffres, écrire ou copier des mots, même familiers (nom, prénom).
- Faire des calculs, compter la monnaie, ou gérer des comptes.

La Compréhension : peut être touchée à l'oral et à l'écrit

- Même pour des informations simples
- Parfois c'est seulement la compréhension plus fine qui est touchée (sous-entendus, humour)

Ces troubles peuvent parfois passer inaperçus, car la personne aphasique s'aide souvent du contexte pour comprendre ce qu'on lui dit (gestes, expressions du visage, ton de la voix, etc...)

L'APHASIE, comment y faire face ?

Votre proche est devenu aphasique, son langage est perturbé, la communication entre vous n'est donc plus la même qu'avant...

Ce que peut vivre la personne aphasique :

- J'ai du mal à exprimer ce que je pense,
- J'ai l'impression que des choses m'échappent
- On prend des décisions à ma place,
- On parle de moi comme si je n'étais pas là,
- On ne m'intéresse plus dans les discussions.

Ce que vous pouvez vivre en tant que proche :

- J'ai l'impression qu'il ne comprend pas bien ce que je dis,
- J'ai du mal à comprendre ce qu'il veut me dire,
- Je suis troublé, embarrassé parce qu'il déforme les mots ou qu'il les mélange.

Même si le langage est perturbé, la communication entre vous reste possible: il est nécessaire de vous adapter à ce nouveau mode de communication.

Voici quelques pistes pour l'aider à s'exprimer et l'aider à vous comprendre :

Conseils généraux :

- Favorisez les échanges, continuez à communiquer.
- Aménagez-lui un environnement calme quand vous lui parlez: évitez la télévision, la radio, plusieurs personnes qui parlent en même temps.
- Placez-vous dans son champ de vision et regardez-le lorsque vous lui parlez
- Pensez à lui ménager des moments de repos: communiquer lui demande un effort permanent qui le fatigue beaucoup.
- Evitez de parler en sa présence comme s'il n'était pas là



S'il parle peu, laissez-lui le temps de s'exprimer et de vous comprendre
S'il parle de façon excessive (logorrhée), essayez de recentrer son discours.



Situation de communication inadaptée: trop de stimulations, la personne aphasique est perdue.

Pour l'aider à vous comprendre :

- ❖ Les problèmes de compréhension passent souvent inaperçus, il est préférable d'appliquer quelques règles simples quand vous vous adressez à lui:
 - Parlez-lui lentement, mais pas nécessairement plus fort
 - Faites des phrases simples et courtes, avec des mots concrets
 - N'hésitez pas à faire des gestes pour accompagner ce que vous dites, à accentuer les mimiques de votre visage
 - Essayez d'illustrer ce que vous dites en montrant des photos, des images, des objets dans la pièce,...
 - Abordez une idée à la fois, prévenez-le si vous changez de sujet.
 - Reformulez vos phrases si nécessaire
 - En cas de difficulté, vous pouvez essayer d'écrire les mots importants ou de faire un dessin.

Pour l'aider à s'exprimer :

- ❖ La priorité n'est pas la parole, mais la communication :
 - Encouragez-le et aidez-le à s'exprimer par tous les moyens (gestes, dessins, mimiques, écrit, essayez de lui donner le début du mot qu'il cherche)
 - Ne parlez pas à sa place.
 - Evitez de le corriger à chaque erreur, cela peut le décourager
 - Il peut dire OUI à la place de NON, et inversement : vérifiez parfois en reformulant vos questions et tenez compte de ses mimiques et de ses gestes
 - Faire semblant d'avoir compris son message n'est pas une solution et peut créer des malentendus, il est préférable de :
 - faire des propositions à partir du contexte pour comprendre de quoi il veut parler,
 - vérifier que vous avez bien compris en lui posant des questions auxquelles il pourra répondre par oui ou par non.
 - en cas d'échec, lui proposer d'en reparler plus tard



Situation de communication plus adaptée : une seule stimulation à la fois.

Chaque cas est particulier, n'hésitez pas à demander des explications ou des conseils aux médecins et différents thérapeutes qui s'occupent de votre proche.

En donnant au personnel de soins et de rééducation quelques informations sur votre proche (ses centres d'intérêt, ses habitudes, son caractère, etc...), vous pouvez jouer un rôle important dans l'adaptation de leur prise en charge.

Une plaquette reprenant ces informations est téléchargeable gratuitement sur le site :

www.franceavc.com

Pour plus d'informations :

- ✓ FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France): www.aphasie.fr
- ✓ www.franceavc.com
- ✓ GARB (Groupe des Aphasiques de la Région de Bordeaux) : 67 rue Goya, 33000 Bordeaux. Téléphone : 05.56.01.28.37
- ✓ FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) : www.orthophonistes.fr

Poster réalisé et évalué par Elisabeth Fontaine, dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, en collaboration avec Fabienne Péloge (orthophoniste, service MPR du Pr Debail, CHU Pellegrin).

Voyons plus en détail le travail d'élaboration de ces posters :

Tout d'abord, le support poster, du fait de son format, nous semblait adapté pour contenir davantage d'informations que la plaquette : il peut ainsi compléter l'information de la plaquette en y apportant plus de précisions.

De plus, 50% des personnes interrogées souhaitaient un poster reprenant les données de la plaquette, et 65% désiraient avoir plus d'informations sur les difficultés de communication des personnes aphasiques, et des conseils pour s'y adapter : Nous avons donc choisi de faire deux posters afin de mieux répartir les informations, et de rendre la lecture plus agréable.

Nous nous sommes attaché à choisir des mots simples, pouvant être compris par tous, le but étant de donner une information complète, mais simple. Le choix des mots employés dans les posters a fait l'objet d'une grande attention et de nombreux remaniements.

a) Poster théorique : « L'aphasie, qu'est-ce que c'est ? » :

Ce poster définit l'aphasie et ses principales caractéristiques afin que les proches, et le patient quand il le peut, puissent identifier les troubles dus à l'aphasie. L'identification et la connaissance de ces troubles est importante pour pouvoir adapter sa communication de manière efficace.

C'est pourquoi nous avons essayé d'être ici le plus complet possible dans le descriptif des troubles, tout en employant des termes simples, sans équivoque. Nous avons toutefois choisi de faire figurer des termes techniques entre parenthèses sur les posters pour qu'ils évoquent quelque chose aux proches s'ils les entendent de la part du personnel médical.

Nous avons choisi de définir l'aphasie en une phrase, sous le titre, et de nous attarder sur :

- Les causes de l'aphasie (« A quoi est due l'aphasie ? ») : nous avons cité les principales, en précisant entre parenthèses des termes médicaux qu'ont pu entendre les familles pendant l'hospitalisation.
- Les manifestations de l'aphasie (« Comment se manifeste l'aphasie ? ») : les principaux troubles du langage oral et du langage écrit en expression et en compréhension sont décrits de façon simple et concise, et le terme technique qui leur correspond apparaît entre parenthèses.

Certaines notions importantes, comme la difficulté à différencier le oui et le non, ou la fatigabilité de la personne aphasique sont mises en valeur par des logos de couleur.

- La prise en charge de l'aphasie : au vu des résultats obtenus (figures 5, 6 et 7 de la partie « *Résultats* »), la prise en charge de l'aphasie est méconnue par plus de 70% des lecteurs de la plaquette.
- Les troubles associés : nous avons choisi de plus les développer que dans la plaquette par souci d'exhaustivité.

b) Poster pratique « L'aphasie, comment y faire face ? » :

Après avoir exposé l'aspect théorique de l'aphasie, nous avons voulu introduire ce poster pratique par un aperçu des sentiments qui peuvent animer la personne aphasique et ses proches : ce petit tableau illustre que le trouble de communication ne se situe pas que du côté de la personne aphasique, mais que le proche est lui aussi en situation de handicap : l'aphasie est source de souffrances pour le patient comme pour ses proches. Nous avons choisi l'emploi du « je » dans ce tableau pour que les lecteurs des posters puissent facilement s'identifier.

Il nous semblait important que les conseils prodigués dans ce poster s'ancrent dans la réalité du vécu et du ressenti de la personne aphasique et de ses proches.

Les conseils donnés se divisent en trois parties :

- Des « conseils généraux » sur l'environnement et l'aménagement de la communication
- Des conseils « pour l'aider à vous comprendre », pour tenter de pallier les problèmes de compréhension de la personne aphasique
- Des conseils « pour l'aider à s'exprimer », en privilégiant la communication, non la parole.

Nous avons mis l'accent sur l'importance d'échanger avec le personnel soignant, pour obtenir des explications complémentaires, et pour leur donner des informations sur la personne aphasique : le personnel soignant et les proches doivent se compléter dans la prise en charge du patient.

Pour des informations supplémentaires, nous avons encadré en bas du poster quelques références de sites internet en rapport avec l'aphasie et l'orthophonie. Y figureront aussi, à terme, les références de la plaquette.

Afin d'expliquer certaines notions, d'animer et de rendre les posters plus attrayants, nous avons ajouté des illustrations de type bande dessinée :

Sur le poster théorique, le premier dessin reprend le logo de la plaquette tandis que les deux autres illustrent des manifestations de l'aphasie.

Sur le poster pratique, les dessins illustrent une situation de communication inadaptée, puis une situation de communication plus adaptée. Les deux posters ont été affichés en format A1 (59.4 × 84.1 cm). Nous avons cherché à les afficher dans des endroits où ils pouvaient être vus par le plus grand nombre, et facilement lus. Après avoir obtenu les autorisations nécessaires, ils ont été affichés :

- En stade 1 : en service de neurologie dans les couloirs devant les chambres des patients
- En stade 2 : aux USN face aux ascenseurs et dans une salle d'attente.

4) Réalisation d'entretiens semi-dirigés :

Afin d'obtenir des réponses plus précises que par un questionnaire et avoir une évaluation qualitative plus complète du travail effectué, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés auprès de proches de patients aphasiques en stades 1 et 2. Ces entretiens étaient aussi l'occasion d'apporter un éventuel complément d'informations orales en cas de notions non ou mal comprises.

Le recrutement des familles à rencontrer s'est fait, en stade 1, avec la participation de l'ergothérapeute et de l'orthophoniste du service de neurologie, et en stade 2, avec la participation des orthophonistes des USN.

Les entretiens ont été menés au sein du service de neurologie, et aux USN, auprès d'un ou plusieurs proches de patients aphasiques, hors présence du patient.

Au cours de chaque entretien, un exemplaire de la plaquette était distribué à la famille, et un exemplaire en format A2 de chaque poster était affiché dans la pièce. Les témoignages n'ont pas nécessité d'enregistrement audio.

Pour mener les entretiens, nous nous sommes basés, pour les deux stades, sur le questionnaire de satisfaction de la plaquette, et sur un nouveau questionnaire visant à évaluer les posters, et à comparer la plaquette et le poster tant sur le fond que sur la forme (annexe 3). Ce questionnaire se compose de :

- Trois questions sur les informations dont disposaient la/les personne(s) interrogée(s) sur l'aphasie avant de lire la plaquette et/ou le poster (connaissances antérieures, informations données en phase précoce d'hospitalisation).

- Sept questions sur les posters : sur la forme et sur le fond, avec une lecture de chaque poster paragraphe par paragraphe.

- Deux questions sur la comparaison des deux supports

- Une question finale sur l'impression d'avoir une meilleure connaissance, ou non, de l'aphasie, suite à ces lectures.

- Pour une famille en stade 1 et une famille en stade 2, un complément de questionnaire relatif aux illustrations des posters a été ajouté afin de voir si les dessins étaient bien interprétés par les familles, et s'ils leur semblaient adaptés au texte des posters.

Nous avons mené quatre entretiens en stade 1, et six en stade 2.

5) Validation et diffusion des outils d'information :

Dans le but de diffuser les deux outils d'information le plus largement possible, nous avons pris contact avec le service de communication du CHU Pellegrin, afin que la plaquette et le poster soient répertoriés et puissent ainsi être diffusés aux établissements concernés et dupliqués à la demande. Pour cela, ils doivent être remaniés au niveau de la forme afin d'être conformes à la charte graphique du CHU. Ce processus est en cours de réalisation.

RESULTATS

Le point de départ de notre travail est la plaquette élaborée par P. Alibert : pour valider cette plaquette, elle avait mis au point un questionnaire de satisfaction, dont elle n'avait recueilli que trois exemplaires à l'époque de la rédaction de son mémoire (P. Alibert, 2010, annexe 6). Les résultats des onze autres questionnaires qui nous sont parvenus figurent dans le tableau suivant. Nous présentons ces résultats à part des autres car ils ne permettent pas une évaluation aussi fine et précise que les résultats au nouveau questionnaire d'évaluation :

	Pensez-vous que cette plaquette est utile ?	Pensez-vous qu'il aurait été judicieux de vous la remettre plus tôt/plus tard ? (préciser le délai entre l'avc et la remise de la plaquette)	Y a-t-il des termes que vous n'avez pas compris ?	Avez-vous des questions complémentaires ?	Comment comprenez-vous la place de l'intervention orthophonique ?	Pensez-vous diffuser cette plaquette (famille et/ou amis) ?	Pensez-vous que la plaquette peut vous aider à poser des questions au personnel médical ?	Pensez-vous qu'un autre support d'informations type poster serait intéressant ?
1	Oui	Plus tôt (6j post avc)	Non	Non	Très importante	Oui	Oui	Très important
2	Oui	Non (9j post avc)	Non	Sur les troubles associés	Légitime et importante	Oui, c'est nécessaire	Oui	Oui
3	Oui	/	Non	Sur les causes, les manifestations et les troubles associés	Comme une aide	Oui	Oui	Oui pourquoi pas
4	Oui	Non (17j post avc)	Non	Non	Partie intégrante du programme de rééducation	Oui	Oui	Oui
5	Oui	Plus tôt (2j post avc)	Non	Non	/	Oui	Non	Oui si la plaquette n'est pas disponible
6	Oui	/	/	Non	Judicieuse	Oui	A l'occasion	/
7	Très utile	Non (4j post avc)	Non	Non	Aide à retrouver la mémoire et l'expression orale	Oui	Oui	Absolument
8	Oui, elle détaille parfaitement les dommages du patient	Non (58j post avc)	Non	Non	Importante pour une parfaite rééducation	Oui	Oui	Non, la plaquette est plus personnelle pour les familles des patients.
9	Oui	Plus tôt (8j post avc)	Non	Non	Importante	Oui	Peut-être	Non
10	Oui, même primordiale	Plus tôt (~ 6mois post avc)	Non	Sur l'accompagnement médical après la sortie de l'hôpital	Essentielle	Oui	Oui	Oui, en attendant la plaquette
11	Oui	Plus tôt (16j post avc)	Non	Sur les causes, les manifestations et les troubles associés	Très importante pour aider le patient à comprendre, à persister dans l'effort	Oui	Oui	Pourquoi pas

Tous les sujets interrogés reconnaissent l'utilité de la plaquette, et l'ont trouvée claire et facile à comprendre. 82% d'entre eux (9/11) trouvent intéressante l'idée d'élaborer un poster d'informations complémentaire.

Si les premières réactions sont donc largement positives, nous avons choisi de faire un autre questionnaire pour la plaquette, avec plus de questions, afin de recueillir des témoignages plus précis et plus complets sur lesquels se baser pour la création d'un poster d'information.

A/ La plaquette :

1) Présentation de la plaquette :

Qu'est-ce que l'aphasie?




L'aphasie n'est pas une maladie !
C'est un **trouble du langage et de la communication** à la suite d'une atteinte du cerveau.

La personne ne contrôle plus son langage mais sa pensée n'est pas altérée. La personne est dite « **aphasique** ».

Parler, comprendre, lire, écrire et compter devient difficile pour la personne aphasique.

1^{er} volet



Pourquoi l'aphasie?

L'aphasie est liée à un **dommage** au **cerveau**, généralement dans l'**hémisphère gauche**, où se trouvent les **aires du langage**.



Le plus souvent, l'aphasie est due à un **Accident Vasculaire Cérébral** (appelé **AVC** ou **attaque cérébrale**), parce qu'un vaisseau du cerveau se bouche par **thrombose** ou **embolie** (**AVC ischémique**) ou parce qu'un vaisseau du cerveau saigne (**AVC hémorragique**).

L'aphasie peut aussi survenir à la suite d'un **traumatisme crânien**, d'une **tumeur cérébrale**, d'une **maladie cérébrale inflammatoire** ou **infectieuse**, ou encore d'une **maladie neurodégénérative**.



Les personnes aphasiques ne parlent pas une langue étrangère. Leurs difficultés sont différentes de celles des enfants. Elles ne sont ni folles, ni sourdes !



Comment se manifeste l'aphasie?

L'aphasie perturbe l'expression et la compréhension du langage à l'oral et à l'écrit, à des degrés divers.

En fonction du type d'atteinte, la personne aphasique, de façon involontaire:

> parle très peu voire pas du tout ou au contraire de façon excessive.

> a des difficultés à trouver les mots.

> déforme les mots ou remplace des mots par d'autres, qui n'ont pas forcément de rapport entre eux.

> répète des mots qui reviennent sans cesse dans son discours.

> tutoie des personnes non familières et dit des jurons.

> construit mal ses phrases.

> peut avoir des difficultés pour comprendre des choses, même simples. Parfois, c'est seulement la compréhension plus fine qui est touchée (sous-entendus, humour...). Ces troubles peuvent passer inaperçus car la personne aphasique s'aide souvent du contexte pour comprendre ce qu'on lui dit (gestes, expressions du visage, ton de la voix...)

La personne aphasique ne se rend pas toujours compte de ses troubles même si elle peut sentir que quelque chose ne va pas. Etre aphasique peut générer de la tristesse, de l'angoisse voire de l'agressivité.

3^{ème} volet



Les troubles souvent associés

L'aphasie peut notamment s'accompagner de troubles:

- > **moteurs** (paralysie partielle ou complète de la moitié du corps, généralement à droite)
- > **cognitifs** (mémoire, attention, gestes...)
- > **visuels** (amputation du champ visuel)
- > **du comportement et de l'humeur**

Dans tous les cas, toute activité (même parler) entraîne une fatigue importante.



La prise en charge

C'est l'orthophoniste qui intervient dans la rééducation de l'aphasie.

L'orthophoniste évalue les capacités et les incapacités pour établir, en accord avec le médecin, une prise en charge ciblée.

On ne peut prédire d'emblée le degré et le temps de récupération de l'aphasie.

Pendant la période de récupération spontanée, la rééducation peut accompagner l'évolution. Au-delà, le suivi s'inscrit sur le long terme visant l'amélioration de la communication.

Quelques conseils...

- * Optez pour un **endroit calme** (pas de bruits parasites), et mettez vous **dans le champ de vision** de la personne.
- * Soyez attentifs à **tous les modes de communication** (expressions du visage, gestes, pointage du doigt...) et tentez de passer par l'écrit ou par le dessin quand cela est possible.
- * Parlez-lui **lentement**, avec des **mots et des phrases simples**, mais évitez de l'infantiliser, de la corriger ou de la faire répéter sans cesse.
- * Laissez lui le **temps** de vous répondre.
- * Ne faites pas semblant d'avoir compris, mais **formulez des hypothèses** sur ce que vous pensez avoir saisi. **L'important est de comprendre et d'être compris!**
- * La personne aphasique n'est pas sourde. **Il est inutile de parler plus fort!**



En donnant à l'équipe soignante un maximum d'informations sur votre proche, vous l'aidez à mieux le connaître et à améliorer les échanges.



Méfiez-vous, les réponses par **OUI** ou par **NON** ne sont pas toujours bien contrôlées. Assurez-vous de leur fiabilité en reformulant.

Pour en
savoir plus

- **Sur l'aphasie et l' AVC**
 - ✓ www.aphasie.fr
 - ✓ www.franceavc.com
 - ✓ www.alexis.vinceneux.free.fr
- **Pour des informations plus générales (administratives...)**
 - ✓ www.handicap.gouv.fr
 - ✓ www.mdph33.fr
 - ✓ www.handroit.com

Vous pouvez aussi contacter les associations de personnes aphasiques:

- ✓ **GARB** (Groupe des Aphasiques de la Région de Bordeaux):
67 rue Goya 33000 BORDEAUX
05.56.01.28.37

Ne laissez pas vos questions sans réponse !

N'hésitez pas à demander conseil à l'orthophoniste ou à un membre de l'équipe.

Faites-vous réexpliquer si besoin!

Cette plaquette a été réalisée en 2010 dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie pour vous aider à comprendre les troubles de la personne aphasique.

6^{ème} volet

Afin de faire un point très général sur leurs connaissances à propos de l'AVC et de l'aphasie avant l'accident du patient, nous avons posé la question suivante à tous les proches des patients aphasiques rencontrés au cours de notre étude. Nous avons ainsi recueilli 25 réponses (des 15 participants au questionnaire de la plaquette, et des 10 participants aux entretiens semi-dirigés) :

Question: Avant l'hospitalisation de votre proche, saviez-vous ce qu'était : un AVC ? une aphasie ?

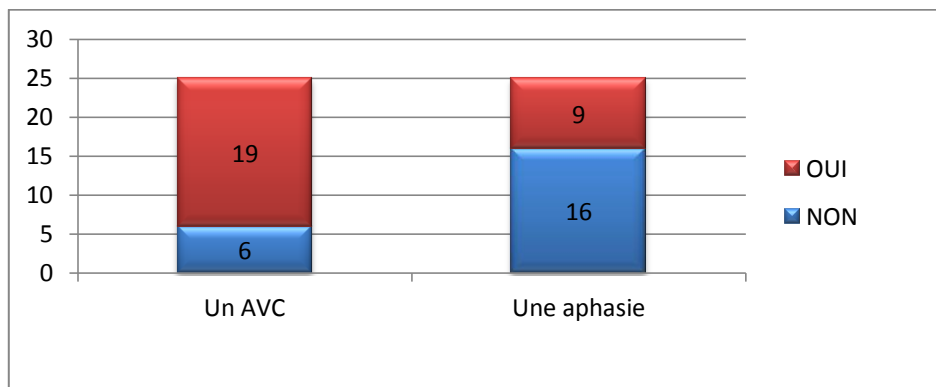


Figure 1

Sur les 25 sujets interrogés, 76 % connaissaient l'AVC, seulement 36% connaissaient l'aphasie.

2) Résultats aux nouveaux questionnaires d'évaluation de la plaquette :

Nous avons récolté 15 questionnaires, 3 en stade 1 (phase d'hospitalisation), 6 en stade 2 (rééducation en CMPR), et 6 en stade 3 (à domicile).

Les graphiques suivants illustrent les réponses obtenues dans chaque partie du questionnaire, en différenciant, pour certaines questions, les réponses selon les stades d'évolution :

Partie Introduction :

Question 1 : *Cette plaquette vous a-t-elle semblé utile ?*

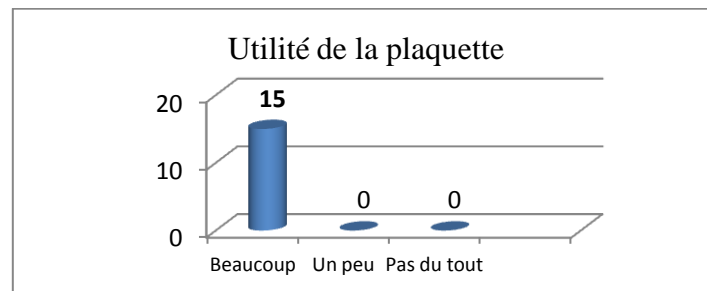


Figure 2

Question 3 : *Quels sentiments a entraîné pour vous la lecture de cette plaquette ?*

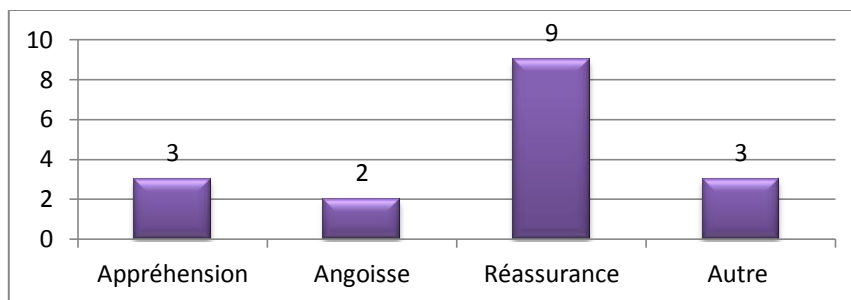


Figure 3

Deux sujets ont coché deux propositions : appréhension et angoisse pour l'un, et réassurance et « autre » (compréhension claire) pour l'autre.

Partie Fond de la plaquette :

Question 1 : *Tableau permettant de comparer la compréhension des principales informations sur l'aphasie avant et après la lecture de la plaquette.*

La figure suivante quand les principales informations sur l'aphasie ont été comprises par l'ensemble des 15 sujets.

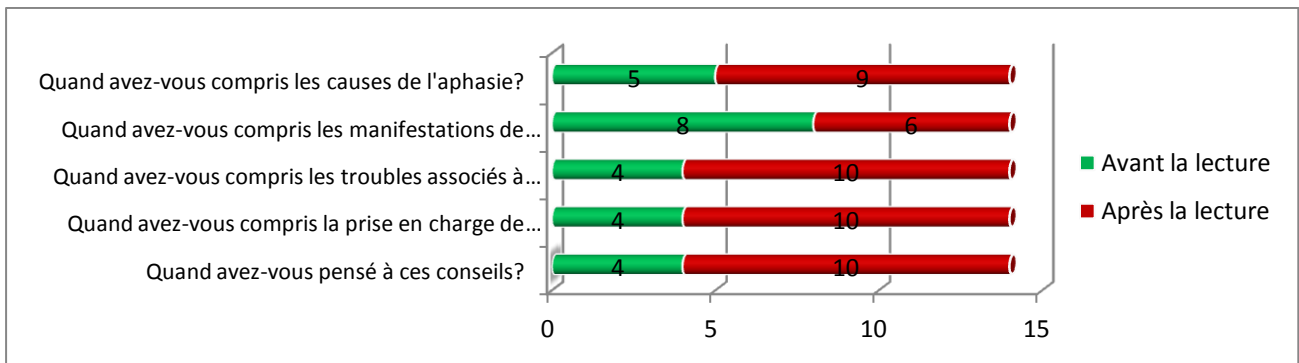


Figure 4

Les trois figures suivantes détaillent ces réponses selon les stades (Stade 1 : hospitalisation, stade 2 : rééducation en SMPR, stade 3 : retour à domicile).

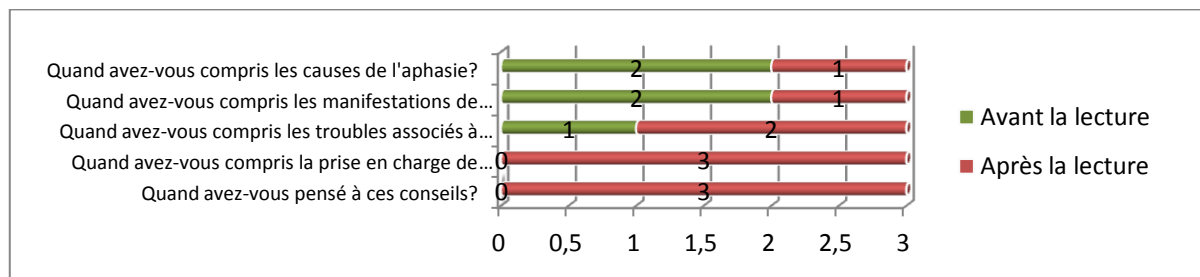


Figure 5 : Compréhension des informations avant et après la lecture de la plaquette - **STADE 1** (3 sujets)

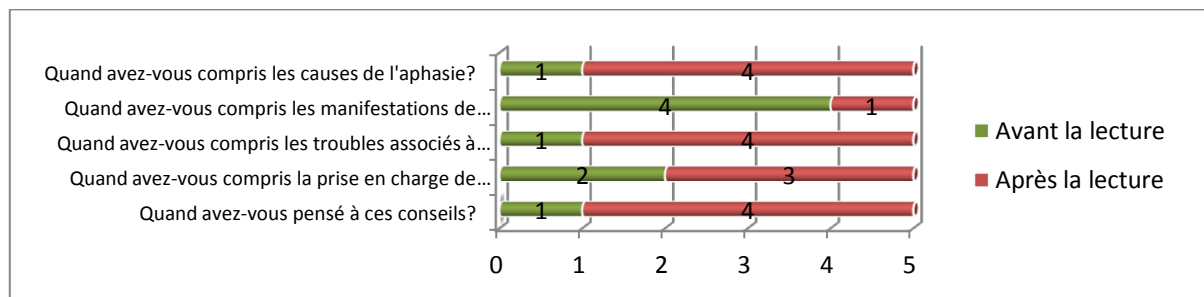


Figure 6 : Compréhension des informations avant et après la lecture de la plaquette - **STADE 2** (5 sujets)

Nous n'avons pu comptabiliser que cinq réponses pour cette question en stade 2, l'un des sujets n'ayant pas compris le mode de remplissage du tableau proposé.

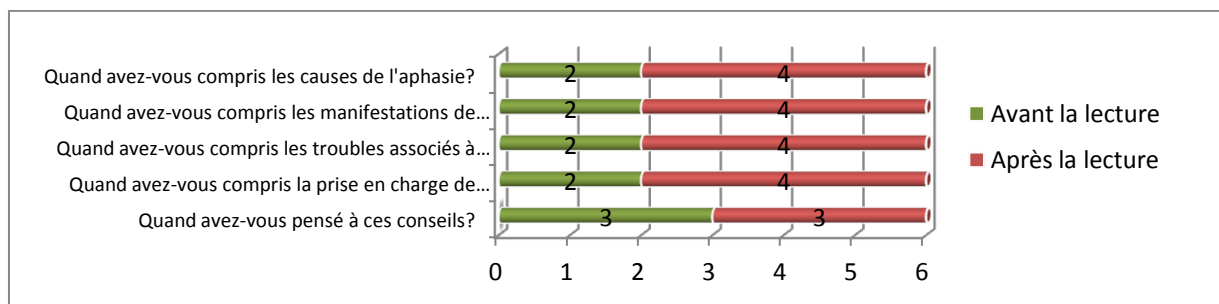


Figure 7 : Compréhension des informations avant et après la lecture de la plaquette - **STADE 3** (6 sujets)

A la vue de ces résultats, on constate que la plaquette apporte des informations nouvelles à chaque stade.

Question 2 : La plaquette vous a-t-elle permis de mieux comprendre les difficultés de votre proche ?

La réponse est oui à 100%.

Questions 3 et 4 : Vous a-t-elle permis de mieux comprendre l'importance de vous adapter à sa communication ? Vous a-t-elle permis d'adapter votre communication ?

La réponse aux deux questions est oui à 100% ; la figure suivante illustre l'importance qu'accordent les sujets à chaque aspect de cette adaptation à la communication de la personne aphasique.

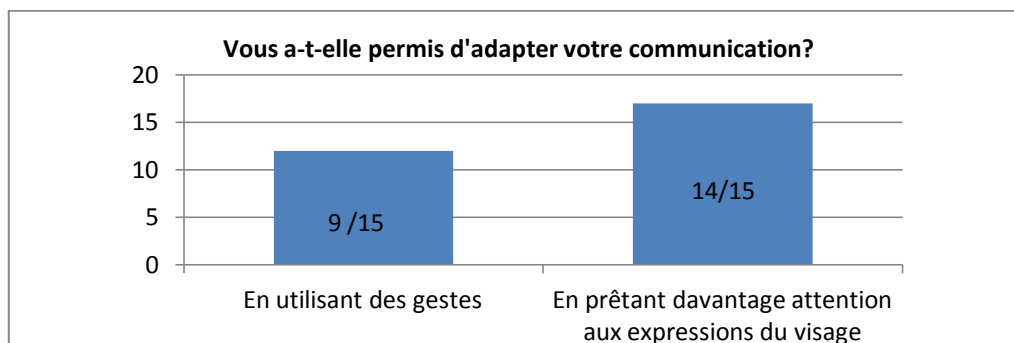


Figure 8

Question 5 : Vous a-t-elle permis de vous encourager à faire part au personnel médical (infirmières, médecins, rééducateurs) de vos questions, vos inquiétudes, ... ?

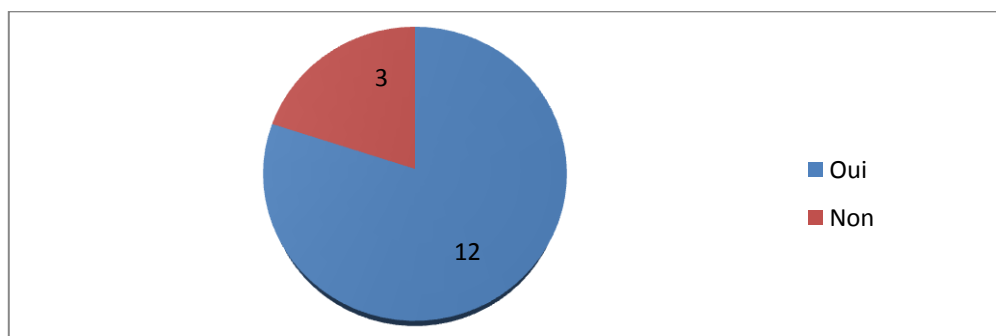


Figure 9

Partie Conditions de remise de la plaquette :

Question 1 : Pensez-vous que cette plaquette vous a été remise trop tôt ou trop tard ?

Les figures suivantes différencient les réponses obtenues à cette question dans chaque stade.

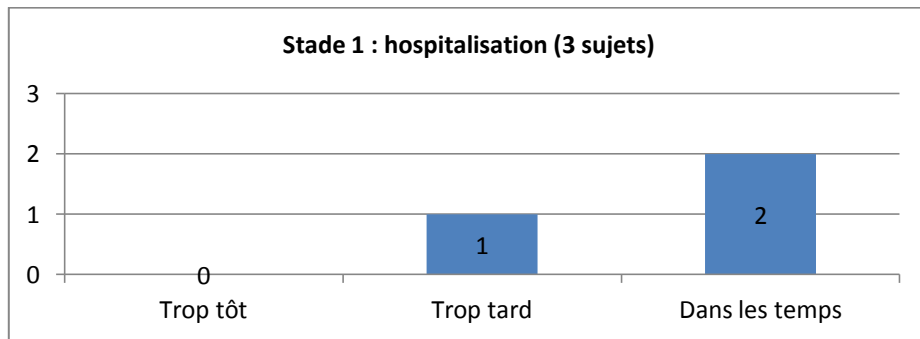


Figure 10

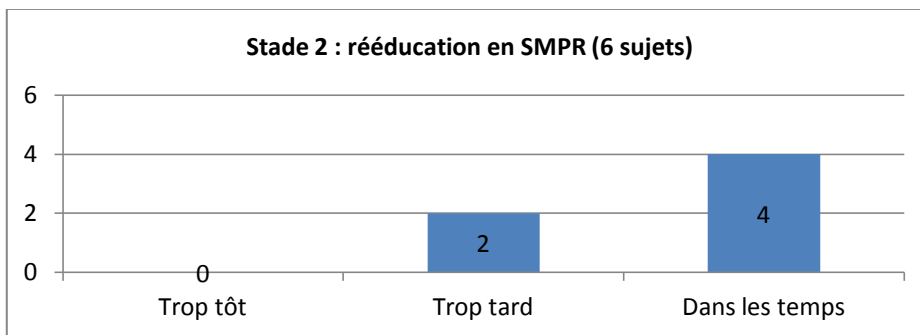


Figure 11

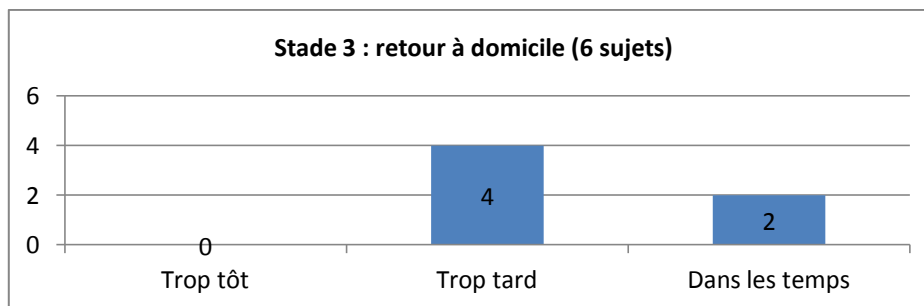


Figure 12

Questions 2 et 3 : Pensez-vous que cette plaquette peut être laissée en libre service ou doit être distribuée par un professionnel de santé ? Dans ce dernier cas, par quel professionnel de santé pensez-vous qu'il serait préférable qu'elle soit distribuée ?

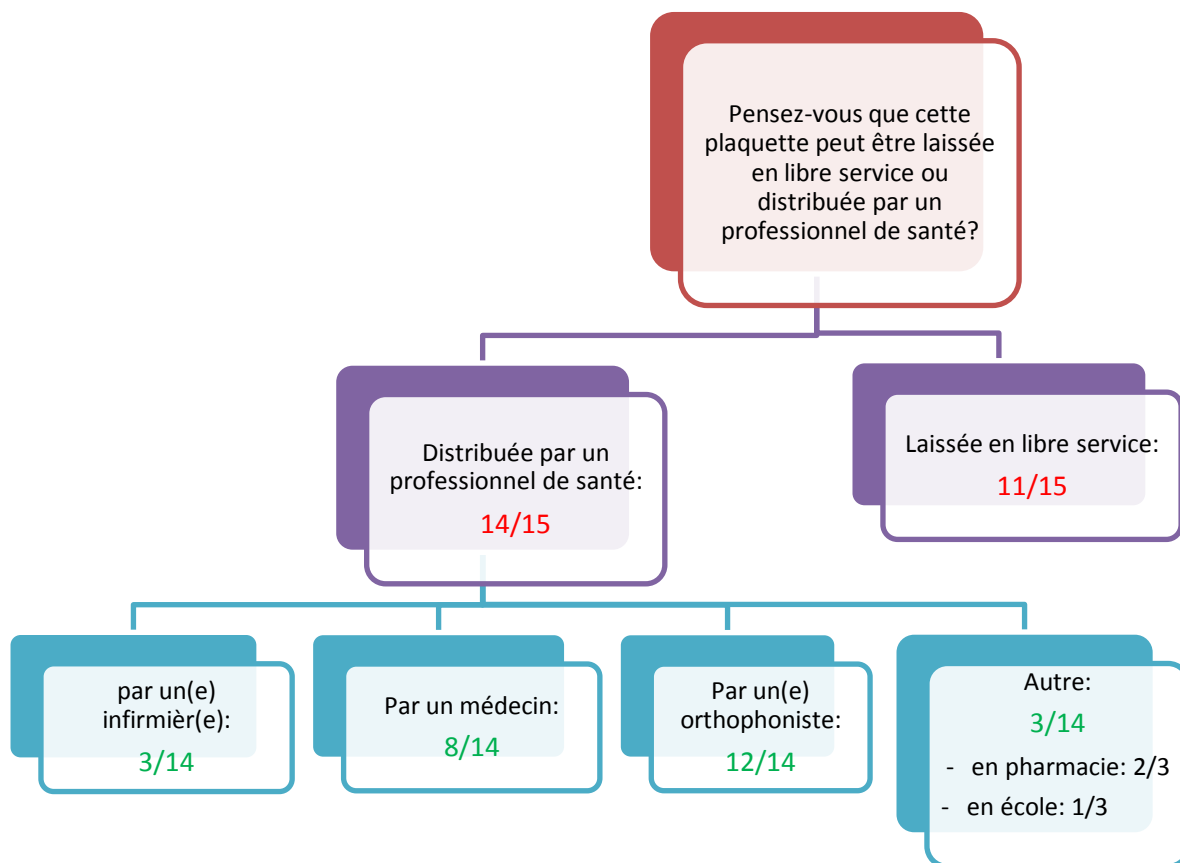


Figure 13

Partie Aspect de la plaquette :

Question 1, 2 et 3 : - L'aspect de la plaquette vous a-t-il donné envie de la lire ?

- *Les illustrations vous semblent-elles adaptées (schémas, en-tête, ...) ?*
- *Les informations importantes vous semblent-elles suffisamment mises en valeur ?*

La réponse à ces trois questions est oui à 100%.

Partie Questions complémentaires :

Question 1 : Pensez-vous qu'un poster d'information sur l'aphasie serait intéressant ? Si oui, sous quelle forme ?

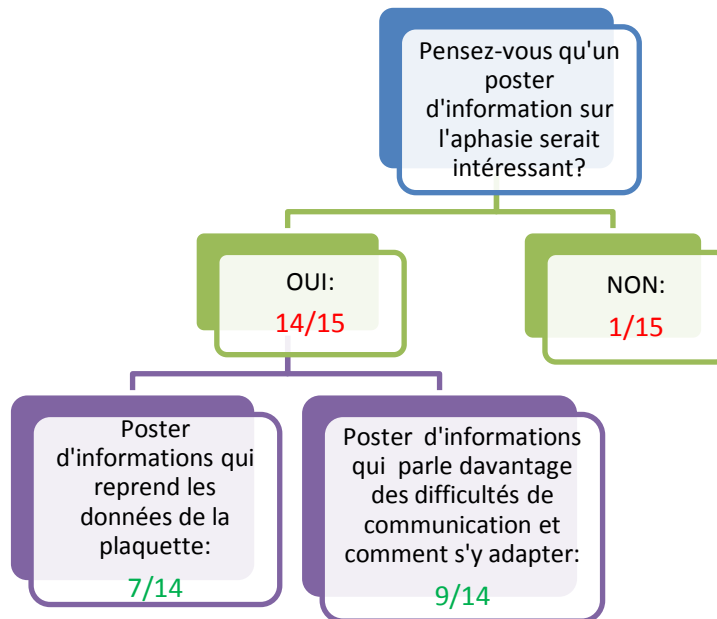


Figure 14

Deux personnes suggèrent qu'il y ait des dessins et des explications dans le poster.

Une autre demande des précisions sur les causes de l'AVC, ainsi que plus de conseils pour faire progresser le sujet atteint.

Question 2 : A qui pensez-vous faire lire cette plaquette ?

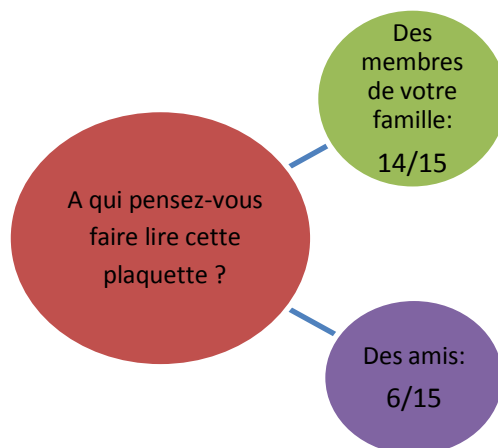


Figure 15

B/ Les posters :

1) Résultats aux entretiens auprès des proches :

Question 2 : Quelles informations vous ont été données en phase précoce (c'est-à-dire en stade 1, phase d'hospitalisation) ? Par qui ? Sous quelle forme ?

	Quelles informations ?	Données par qui ?	Sous quelle forme ?
1 (stade 1)	- Le terme d'aphasie a été cité aux soins intensifs, sans explication. - Recours de la famille à internet.	Ne se souvient pas	Orale
2 (stade 1)	Le terme d'aphasie a été cité, mais aucune info sur les troubles du langage.	Un rééducateur (<i>non précisé</i>)	Orale
3 (stade 1)	Aucune info	/	/
4 (stade 1)	Le terme aphasie a été cité au moins deux semaines après l'avg. Pas d'information complémentaire.	Ne se souvient pas	Orale
5 (stade 2)	Aucune information. (<i>Première information à la lecture de nos posters d'information en CMPR.</i>)	/	/
6 (stade 2)	Aucune information. (<i>Première information reçue de l'orthophoniste en CMPR.</i>)	/	/
7 (stade 2)	Lecture de nos posters d'informations à l'hôpital	Posters d'informations	Ecrite
8 (stade 2)	Information sur la longue récupération du langage. (<i>Pas d'information sur l'aphasie</i>)	Ne se souvient pas	Orale
9 (stade 2)	Aucune information. Conseils de communication donnés par le mari d'une patiente aphasique à l'hôpital.	Mari d'une patiente aphasique	Orale
10 (stade 2)	Aucune information.	/	/

Légende : Stade 1 : hospitalisation Stade 2 : rééducation en SMPR

Figure 16

100% des sujets interrogés affirment donc n'avoir reçu aucune information détaillée et complète sur l'aphasie de la part du personnel médical en phase d'hospitalisation. On remarque aussi qu'à part nos posters d'informations, aucun sujet interrogé n'a eu accès à une information écrite. La plupart d'entre eux se plaignent du manque d'informations en phase précoce : « Je n'ai jamais vu les médecins. », « Il y a un réel manque d'informations à l'hôpital. », « Le médecin m'a expliqué les choses avant l'opération, mais pas après. »

Question 3 : Auriez-vous aimé avoir plus d'informations en phase précoce ?

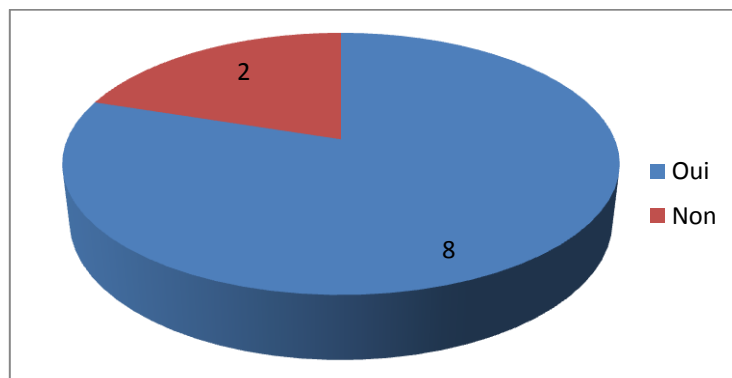


Figure 17

Les sujets justifient leur souhait par un besoin de réaliser ce qui se passe le plus tôt possible, pour s'y préparer et « ne pas déprimer » car « c'est frustrant de ne pas savoir comment l'aider. On aurait voulu savoir quelle aide nous, famille, on pouvait lui apporter. ». Une autre aurait voulu avoir des informations quand son mari a repris connaissance : « On se serait moins acharnés sur lui pour qu'il parle. » Une autre était désespérée car son mari était violent à son réveil : « Je ne le reconnais pas, c'est très dur, mais les médecins ne me parlent pas car ils sont très occupés. » Enfin, une autre personne suggère de faire de la prévention pour informer le grand public de ce qu'est l'aphasie.

Les deux questions suivantes concernent l'emplacement et l'aspect formel des posters :

Question 4 : Avez-vous trouvé l'emplacement des posters judicieux ?

La réponse est oui à 100%. Un sujet a suggéré que les posters soient mis à deux endroits dans les couloirs longs, afin de faciliter l'accès aux posters de toutes les chambres.

Question 5 : Trouvez-vous le format des posters adapté ? La forme des posters vous a-t-elle donné envie de les lire ?

100% des sujets trouvent le format des posters adapté.

Pour la forme des posters, elle satisfait globalement 100% des sujets interrogés, mais nous avons eu plusieurs remarques et suggestions :

- Négatives :
 - « Le titre des posters est trop petit. »
 - « Les posters manquent de couleurs, ils n'accrochent pas assez le regard. »
- Positives :
 - « Les posters sont clairs et conviviaux, on a envie de les lire. La répartition en paragraphes permet de pouvoir les lire en plusieurs fois. »
 - « Les couleurs et les dessins sont très agréables. »
 - « Les posters ne sont pas trop chargés : chaque mot est significatif, pas besoin d'en rajouter. »

Question 6: *Avez-vous compris toutes les notions figurant dans les posters ?*

Pour répondre à cette question, nous avons demandé à chaque sujet de relire chaque poster paragraphe par paragraphe et de nous signaler tout mot ou toute notion mal comprise ou qu'il jugerait particulièrement importante. Nous notons ici les remarques, questions et suggestions recueillies pour chaque poster..

❖ POSTER « L'APHASIE, QU'EST-CE QUE C'EST ? » :

➔ Partie « *A quoi est due l'aphasie ?* » :

- Un sujet s'étonne de l'encadré figurant sous le dessin : « Les difficultés des personnes aphasiques sont différentes de celles des enfants. » Il affirme pourtant que les médecins lui ont dit : « c'est comme un enfant, il faut tout lui réapprendre. »

- Un sujet suggère que le titre du poster devrait comporter le terme « d'AVC » : en effet, il ne connaissait pas le terme « d'aphasie », il ne se pensait donc pas être concerné par le poster à la simple lecture du titre.

➔ Partie « *Comment se manifeste l'aphasie ?* » :

- Terme non compris : « néologismes »

- Plusieurs questions à propos de la confusion possible entre le OUI et le NON qui est source d'angoisse pour plusieurs proches : « C'est angoissant de ne pas toujours savoir s'il veut dire oui ou non. »

➔ Partie « *La prise en charge* » :

- Plusieurs questions sur la durée de la prise en charge, et sur le degré de récupération de la parole

➔ Partie « *Les troubles souvent associés* » :

- Un sujet nous a fait part de sa peur que son proche aphasique fasse des fausses routes seul en sa présence.
- Un sujet s'interroge sur la façon de tester le repérage dans le temps de la personne aphasique.

❖ POSTER « L'APHASIE, COMMENT Y FAIRE FACE ? » :

➔ « *Tableau introductif* » :

- Ce tableau est important pour plusieurs sujets car il permet de se mettre à la place de la personne aphasique et de faire attention à ce qui peut la perturber.
- Un sujet suggère de développer la partie consacrée aux ressentis des proches : frustration, acceptation du trouble, deuil de la personne telle qu'elle était avant.

➔ Partie « *Conseils généraux* » :

- « Bien car ça ne dramatise pas, c'est ni minimisé, ni amplifié. »
- Un sujet comprend dans cette partie qu'il ne faut plus faire regarder la télévision du tout au patient.
- Un sujet témoigne combien il est difficile de favoriser les échanges avec la personne aphasique, mais aussi combien il est important de lui laisser le temps de s'exprimer.
- Une femme rapporte que son mari aphasique lui a dit combien il était dur pour lui que les gens parlent de lui comme s'il n'était pas là : elle fait donc souvent passer le message aux visiteurs de son mari, et les encourage à lire les conseils du poster. Trois autres sujets soulignent l'importance de ne pas parler en présence de la personne aphasique comme si elle n'était pas là.

➔ Partie « *Pour l'aider à vous comprendre* » :

- Un sujet témoigne de l'importance d'informer la personne aphasique si on change de sujet de conversation.

➔ Partie « *Pour l'aider à s'exprimer* » :

- Un sujet critique la tournure négative de la dernière proposition de cette partie : « Faire semblant d'avoir compris son message n'est pas une solution... » Cette formulation peut, selon lui, prêter à confusion.
- Un autre sujet trouve cette partie adaptée : « C'est exactement ça ! »

Question 7 : Les éléments mis en gras vous semblent-ils pertinents ?

La réponse est oui à 100%.

Question 8 : Pensez-vous qu'il y ait des notions manquantes / inutiles ?

Pour les 10 sujets interrogés, il n'y a aucune notion inutile.

Notions manquantes :

- « Il faudrait un peu plus insister sur la prise en charge de l'orthophoniste. »
- « Nombre et rythme des séances, et ressenti de l'entourage. »
- « Dans le poster « *L'aphasie, comment y faire face ?* », il faudrait ajouter un conseil pour l'entourage : qu'il soit positif, qu'il montre au patient ses efforts, les valoriser et l'encourager.

C/ Comparaison plaquette / posters :

Au cours de ces entretiens, nous avons également proposé aux sujets la lecture de la plaquette et le questionnaire qui lui correspond, afin de pouvoir établir une comparaison entre la plaquette et les posters, tant sur le fond que sur la forme. Les résultats obtenus à ce questionnaire apparaissent dans le tableau suivant :

	Cette plaquette vous a-t-elle semblé utile ?	Quels sentiments a entraîné pour vous la lecture de la plaquette ?	Notions non / mal comprises après lecture de la plaquette ?	La plaquette vous a-t-elle permis de mieux comprendre l'importance de vous adapter à la communication de votre proche aphasique ?	La plaquette vous a-t-elle permis d'adapter votre communication ?	Pensez-vous que cette plaquette vous a été distribuée trop tôt / trop tard ? Dans les temps ?	Cette plaquette doit-elle être laissée en libre service ou distribuée par un professionnel de santé ?	L'aspect de la plaquette vous a-t-il donné envie de la lire ?	A qui pensez-vous faire lire cette plaquette ?
1	Beaucoup	De la réassurance	/	Oui	<i>Non renseigné</i>	Trop tard (37j post avc)	En libre service	Oui	Famille et amis
2	Beaucoup	De la réassurance	La prise en charge de l'aphasie	Oui	Oui	Dans les temps (13j post avc)	Distribuée par le médecin généraliste	Oui	Famille et amis
3	Beaucoup	De la réassurance	Les troubles associés	Non, je savais déjà que c'était	Non, je le savais déjà	Dans les temps (17j post	Distribuée par le médecin	Oui, mais la forme est trop	Personne

			à l'aphasie	important		avec)	généraliste ou l'orthophoniste	commune	
4	Beaucoup	De la réassurance	Les causes de l'aphasie, la prise en charge, et les conseils pour communiquer	Non, je le savais déjà	Non, je le savais déjà	Trop tard (27j post avc)	Distribuée par l'infirmière ou l'orthophoniste	Oui	Famille, amis et collègues
5	Beaucoup	De la réassurance	La prise en charge	Oui	Oui	Trop tard (113j post avc)	En libre service	Oui	Famille et amis
6	Beaucoup	<i>Non renseigné</i>	/	Oui, mais le poster m'y a plus aidé.	Oui	Trop tard (~6mois)	En libre service	Oui	Amis et collègues
7	Beaucoup	Réassurance et compréhension de l'aphasie	/	Oui	Oui	Trop tard (56j post avc)	Distribuée par l'orthophoniste)	Oui	Famille
8	Beaucoup	Réassurance	/	Oui, mais j'avais déjà compris avant	Oui	Dans les temps (~1 mois post avc)	Laissée en libre service ou distribuée par un professionnel de santé	Oui	Famille
9	Un peu	Réassurance	/	Oui	Oui	Dans les temps (~1 mois post avc)	Laissée en libre service	Non, le terme avc devrait apparaître d'emblée	<i>Non renseigné</i>

Figure 18

Question 9 : Préférez-vous la plaquette ou les posters ? Pourquoi ?

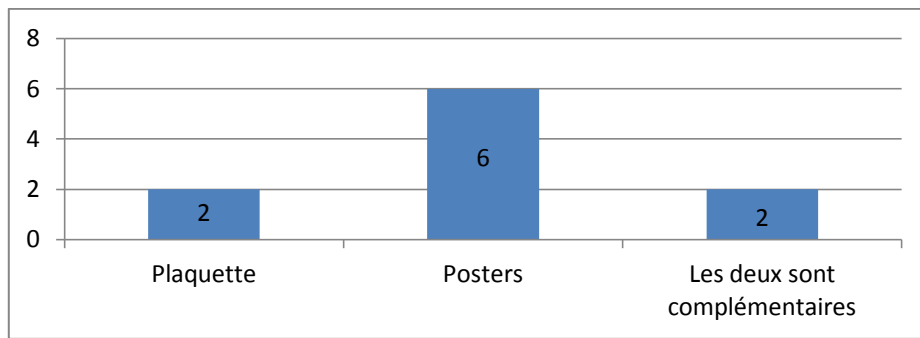


Figure 19

Les justifications données :

➤ En faveur des posters : - « L'information est plus complète. La plaquette est très incomplète par rapport aux posters. Les illustrations des posters sont très appréciables. »

- « Il n'y a pas assez de conseils dans la plaquette. Le poster « conseils » est vraiment ce que j'attendais, mais le poster « théorique » est bien car il permet de bien comprendre ce qu'est l'aphasie avant de lire les conseils. »

- « Les posters sont un support permanent, tandis que la plaquette, on la met dans son sac à main et on l'oublie. »

- « La taille du support, les gros caractères et les couleurs rendent l'information mieux présentée et plus accrocheuse. »

➤ En faveur de la plaquette : - « Les posters sont plus complets, mais la plaquette est simple et rapide à lire. »

- « Les gens font peu attention aux affiches dans les couloirs. Et la plaquette est plus adaptée pour diffuser l'information à un large public, en la mettant dans les salles d'attente de médecins généralistes par exemple. »

➤ Deux sujets trouvent les deux supports complémentaires car la plaquette est un bon résumé des posters. On peut lire les posters en premier pour une information complète et garder la plaquette en rappel.

Question 10 : Quel support recommanderiez-vous à quelqu'un qui voudrait savoir ce qu'est l'aphasie ?

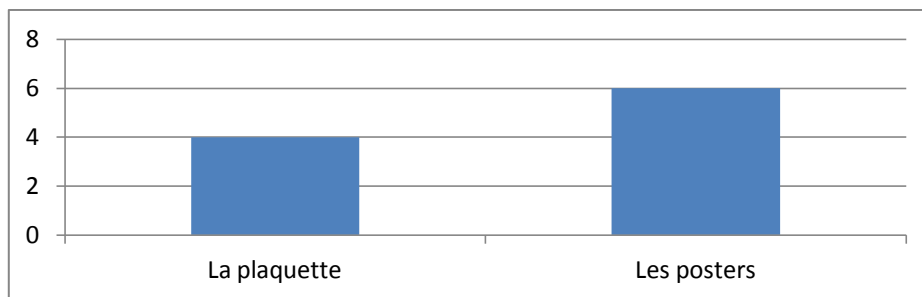


Figure 20

Question 11 : A l'issue de ces lectures, avez-vous l'impression de mieux connaître l'aphasie et d'avoir mieux compris ce que c'était ?

La réponse est oui à 100%.

Complément de questionnaire :

Nous avons proposé à deux sujets, un en stade 1 (phase d'hospitalisation), un en stade 2 (phase de rééducation en SMPR), un complément de questionnaire sur les illustrations des posters, afin d'évaluer si les dessins proposés étaient correctement interprétés par les sujets.

Les deux sujets interrogés ont correctement interprété les cinq dessins proposés. Ils les ont trouvés pertinents et utiles à la bonne compréhension des posters.

L'un d'entre eux pense qu'il serait utile d'ajouter une légende sous chaque dessin pour aider à leur bonne compréhension.

Remarques éventuelles :

Certains sujets ont exprimé des remarques sur notre travail d'information en général :

- « C'est clair et net. Cela m'a permis de voir qu'on pouvait aider le patient aphasique sans dramatiser. Ça dédramatise énormément. »
- « Cela m'a beaucoup rassurée car on parle simplement de l'aphasie. »
- « Pour moi l'aphasie avant c'était « Il ne veut plus parler », sans connaître les détails. Information très éclairante. »

- « Je relis les posters avec à chaque fois beaucoup d'intérêt, je mémorise toujours de nouvelles choses. »
- « J'ai pris conscience qu'il faut de la patience, que la rééducation est très longue. »

ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION

L'objectif de notre étude était de répondre de la façon la plus adaptée possible au besoin d'information de l'entourage des patients aphasiques, quel que soit le stade du parcours de soin, en complétant le travail d'information initié par P. Alibert en 2010 par sa plaquette intitulée « *Qu'est-ce que l'aphasie ?* ». (P. Alibert, 2010)

Pour cela, nous avons procédé en plusieurs étapes :

Nous avons diffusé un questionnaire d'évaluation de la plaquette plus précis, auprès de proches de patients aphasiques en stades 1 (phase d'hospitalisation), 2 (phase de rééducation en SMPR) et 3 (retour à domicile).

Grâce aux réponses et suggestions obtenues, nous avons créé deux posters d'information : l'un théorique, définissant l'aphasie, ses troubles associés et la prise en charge ; l'autre, plus pratique, avec des conseils pour guider le comportement communicationnel de l'entourage de la personne aphasique au quotidien.

Pour évaluer ces posters, nous avons procédé à une série d'entretiens semi-dirigés, pendant lesquels nous avons aussi demandé aux sujets de comparer les deux supports d'information (plaquette et posters).

Nos résultats ont montré non seulement une satisfaction générale des posters, mais aussi une préférence pour ceux-ci tant sur la forme que sur le contenu.

Voyons maintenant de façon plus précise comment nous pouvons interpréter les différents résultats obtenus à chaque stade de notre enquête.

A/ Analyse des résultats

Afin d'évaluer la pertinence de notre objet d'étude, nous avons interrogé l'ensemble des sujets rencontrés sur leurs connaissances antérieures concernant l'AVC et l'aphasie : 76% (19/25) d'entre eux connaissaient l'AVC avant l'accident de leur proche, tandis que seulement 36% (9/25) connaissaient l'aphasie. De plus, plusieurs personnes nous ayant dit connaître l'AVC ou l'aphasie, ont reconnu en cours d'entretien n'avoir que des connaissances approximatives sur le sujet.

En comparant avec les résultats obtenus par P. Alibert à la même question, sur un échantillon de 14 sujets au cours d'entretiens préliminaires à la réalisation de la plaquette, on constate que les résultats obtenus sont similaires : 64% des sujets interrogés connaissaient l'AVC (9/14), et 36% connaissaient l'aphasie (5/14). (P. Alibert, 2010)

Le résultat obtenu légitimise donc l'objet de notre étude : **le besoin d'information des proches des personnes aphasiques est réel**. Même lorsqu'ils affirment connaître l'AVC et l'aphasie, ils réalisent souvent, à la lecture des outils d'information, que leurs connaissances étaient incomplètes, insuffisantes pour pouvoir s'adapter efficacement aux difficultés communicationnelles de leur proche aphasique.

1) Evaluation de la plaquette :

Plusieurs notions importantes ressortent de l'analyse des réponses au questionnaire :

➤ **100% des sujets s'accordent sur la grande utilité de la plaquette** (figure 2) : pour 60% d'entre eux, cette lecture a été rassurante (figure 3) car elle leur a permis de mettre des mots sur leur vécu quotidien, et de réaliser que le problème de leur proche n'est pas une exception, mais un trouble connu pour lequel on peut les informer et les guider. 33% ont, au contraire, éprouvé de l'appréhension ou de l'angoisse à la lecture des troubles aphasiques et de l'incertitude de la récupération.

➤ La plaquette a apporté des informations nouvelles à l'ensemble des 15 sujets interrogés : 60% d'entre eux ont compris des informations importantes sur l'aphasie après la lecture de la plaquette (figure 4).

On pourrait toutefois supposer qu'elle apporte plus d'informations nouvelles aux sujets du stade 1 (hospitalisation) qu'à ceux des stades 2 (rééducation en SMPR) et 3 (retour à domicile), ces derniers ayant théoriquement eu accès à plus d'informations. Or, les figures 5, 6 et 7 démontrent que les principales notions d'aphasie ne sont proportionnellement pas mieux comprises avant la lecture de la plaquette en stades 2 et 3 qu'en stade 1, sauf pour la partie « Quand avez-vous pensé à ces conseils ? », qui peut s'expliquer par une adaptation progressive des sujets aux troubles communicationnels de leur proche aphasique.

➤ On peut donc affirmer que le rôle d'information de la plaquette est rempli car elle a permis à 100% des sujets de mieux comprendre les difficultés de leur proche et de s'y adapter.

Les informations succinctes de la plaquette constituent une base à partir de laquelle les sujets peuvent faire part de leurs questionnements au personnel médical (figure 9).

➤ En ce qui concerne la diffusion de cette plaquette, on remarque que les réponses obtenues sont très variables. En effet, certains sujets ayant reçu la plaquette en stade 1 (hospitalisation) estiment l'avoir reçue trop tard, tandis que d'autres l'ayant reçue en stades 2 (rééducation en SMPR) ou 3 (retour à domicile) estiment l'avoir reçue dans les temps (figures 10, 11, 12). Cela démontre que le besoin d'information est variable d'un sujet à un autre, car l'anxiété face au trouble diffère d'un sujet à l'autre : être informés sur l'aphasie permet aux proches, non seulement de s'adapter aux troubles de la personne aphasique, mais aussi d'être rassurés.

Si les résultats obtenus ne permettent pas de déterminer un moment idéal pour remettre la plaquette, on peut penser qu'il est tout de même préférable de le faire en stades 1 ou 2 car le patient est encore en milieu médical, l'information écrite de la plaquette pourra donc être plus facilement complétée par une information orale.

➤ Enfin, 93% des sujets interrogés trouvent pertinente l'idée de compléter la plaquette par un poster d'information.

2) Evaluation des posters :

Tout d'abord, les posters ont fait l'objet d'évaluations en cours d'année de la part de personnel médical et paramédical (médecins, kinésithérapeute, ergothérapeute et orthophoniste) : ces évaluations ne sont pas davantage développées ici car elles ont eu lieu dans un cadre informel. Elles nous ont cependant été utiles pour faire certaines modifications en cours d'élaboration.

L'évaluation formelle des posters s'est faite dans le cadre d'entretiens semi-dirigés auprès de 10 sujets. Nous avons choisi de ne pas faire de questionnaire à remplir par écrit pour cette évaluation car les réponses obtenues aux questionnaires sont parfois trop simples et trop succinctes. Echanger directement avec les sujets permet d'avoir un ressenti plus exact, des réponses plus précises, afin d'évaluer plus précisément les notions non ou mal comprises, et de leur apporter un complément d'information en direct. Enfin, ces entretiens ont été

l'occasion de faire la comparaison entre la plaquette et le poster, que nous développerons ultérieurement.

Ces entretiens ne s'adressaient qu'à des sujets des stades 1 (hospitalisation) et 2 (rééducation en SMPR), les posters étant affichés en service hospitalier de neurologie et en SMPR.

Nous avons tout d'abord fait le point de l'information donnée en phase précoce : si 8 des 10 sujets rencontrés connaissaient l'AVC avant l'accident de leur proche, ils n'étaient en revanche que 4 à connaître ou à avoir entendu parler de l'aphasie.

Or, en phase précoce d'hospitalisation (stade 1), 5 d'entre eux affirment n'avoir reçu aucune information, 3 d'entre eux ont entendu cité le terme « d'aphasie », 1 sujet se souvient avoir été informé de la longue récupération du langage, et 1 autre a lu nos posters à l'hôpital.

2 des 5 sujets n'ayant pas reçu d'informations à l'hôpital ont été informés en phase de rééducation (stade 2), l'un par l'orthophoniste, l'autre par la lecture de nos posters.

Le constat que l'on peut faire à la vue de ces résultats est que **l'information est insuffisante en phase précoce**, mais aussi que **les familles sont trop ébranlées psychologiquement pour pouvoir intégrer efficacement et durablement d'éventuelles informations : l'information donnée doit donc être simple, claire et concise afin de ne pas surcharger les familles**, mais il paraît aussi primordial d'avoir une trace écrite de ces informations à laquelle les familles pourraient se référer. Or, à part le sujet qui a lu nos posters à l'hôpital, aucun autre n'a eu accès à un support écrit. 80% des sujets interrogés (8/10) regrettent ce manque d'information en phase précoce (figure 17).

Voyons maintenant, d'après les réponses des sujets, si l'affichage des posters en stades 1 et 2 semble être une solution adaptée à ce manque :

➤ La forme des posters est adaptée, tant au niveau du format d'affichage en A1 (84 / 59,4 cm) que de la mise en forme générale. Cette mise en page sera de toute façon remaniée lors de l'édition définitive des posters en raison de la contrainte de la charte graphique du CHU.

➤ Au niveau du fond, les posters ont fait, en cours d'année, l'objet de nombreux remaniements visant à simplifier le vocabulaire employé pour rendre les notions importantes abordables à tout public. Au vu de l'analyse des posters paragraphe par paragraphe faite par les sujets, la version finale est satisfaisante : toutes les notions principales sont comprises.

Les nombreuses remarques et témoignages des sujets prouvent que le contenu des posters fait écho à leur expérience personnelle : tous pensent en effet qu'il n'y a pas de notion inutile dans les posters.

3) Comparaison plaquette – posters :

Afin d'avoir une comparaison objective des deux supports, nous avons également soumis la plaquette à la critique des sujets au cours des entretiens semi-dirigés, puis leur avons demandé de comparer les deux supports.

La figure 19 illustre la préférence des sujets pour les posters : en effet, la plupart d'entre eux regrettent que la plaquette ne reprenne pas davantage les informations des posters, qu'ils jugent plus complets, notamment au niveau des conseils donnés. Plusieurs d'entre eux ont même demandé à avoir un exemplaire des posters en format A4 pour pouvoir les relire et les faire lire autour d'eux.

Le contenu des posters paraît donc plus adapté, mais il reste évident que le format plaquette convient tout à fait comme support d'information, car les sujets peuvent la garder et la diffuser facilement : deux sujets interrogés pensent en effet que la plaquette et les posters sont complémentaires. Nous nous sommes alors demandé s'il ne serait pas judicieux que la plaquette reprenne les informations des posters et qu'elle soit ainsi plus complète.

Nous nous sommes aussi demandé si ce changement ne serait pas en contradiction avec la démarche initiale de ce travail : l'idée de base de P. Alibert était de faire un outil d'information « concis, présentant des informations générales, [afin] d'apporter une base de connaissances à des individus ignorant tout de l'aphasie. » Il y avait donc la volonté de faire un outil court, comprenant les informations principales sur l'aphasie, afin de ne pas surcharger les proches d'informations inutiles qu'ils ne seraient pas en mesure de comprendre en phase précoce, à cause du peu de recul qu'ils ont vis-à-vis des troubles, et du choc psychologique engendré par l'accident, qui rend l'information plus difficile à intégrer.

Or, les résultats que nous avons obtenus mettent en évidence que les posters ne posent pas de problème majeur de compréhension, que leur vocabulaire simple et leur mise en forme les rendent très appréciés : rien n'est inutile dans les posters, même en phase précoce.

On peut donc en conclure qu'en présentant l'information de façon simple et concrète, et en permettant aux sujets de s'identifier à l'information donnée, on peut donner une information plus complète sans surcharger les familles. Nous avons donc décidé de faire évoluer la plaquette initiale en fonction du contenu des posters. (cf. annexe 2)

B/ Apport de notre travail par rapport aux travaux antérieurs :

Il existe aujourd'hui beaucoup d'outils d'information sur l'aphasie, sous des formes variées, réalisés dans le cadre de mémoires de fins d'études, d'associations d'aphasiques, de centres hospitaliers, ... (P. Alibert, 2010) Cependant, dans son mémoire en 2010, P. Alibert rappelait les difficultés que peuvent rencontrer les familles pour accéder à une information : en effet, « le patient aphasique rencontre plusieurs professionnels spécialisés au cours de son parcours de soins. [...] Face à cette pluralité des intervenants, il n'est pas rare que les patients et les familles aient des difficultés à identifier les rôles de chacun. Il arrive donc qu'ils s'adressent indifféremment aux soignants pour leur demander des informations. » (P. Alibert, 2010, pages 42, 43) Elle a aussi listé les principaux outils d'information que l'on peut trouver (P. Alibert, 2010, pages 48, 49) sous des formes variées:

- Des brochures ou livrets d'information sur l'aphasie ou plus spécifiquement sur les troubles de la communication.
- Des films tels que le film documentaire « Je reparlerai », réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie (L. Dannel et C. Lanne, 2008), ou plus récemment le film « Je suis », (E. Finkiel, 2012) documentaire sur le parcours de rééducation de trois victimes d'AVC.

Les outils d'information sont donc multiples, mais on remarque que peu d'entre eux s'adressent aux patients et à leur famille en phase précoce car ils sont en général longs, très complets avec un vocabulaire technique compliqué ; or, on l'a vu, les familles ne sont pas en mesure d'intégrer ce type d'information en phase précoce. Aucun outil d'information n'est diffusé en phase précoce, comme on a pu le constater dans notre étude.

En 2009, Madame Nadine Morano, alors secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité, s'engage, lors du congrès de Nice, à mettre en place un « Plan aphasie », suite au constat de la grande méconnaissance de l'aphasie, et du grand nombre de personnes

aphasiques en France (environ 300 000 personnes) (Plan Aphasie, 2010). Ce plan suivait trois axes principaux :

- L'information sur l'aphasie, et la prévention des AVC
- L'amélioration de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux
- L'accompagnement des aidants en les informant sur les différentes structures et fédérations existantes et en favorisant la formation des professionnels et des aidants familiaux

Concernant l'information sur l'aphasie, trois plaquettes ont été réalisées dans le cadre de ce « Plan aphasie » :

- Une « brochure hospitalisation » destinée aux patients aphasiques à leur sortie de l'hôpital. Cette brochure devait être à disposition des hôpitaux, des orthophonistes et des groupes locaux d'aphasiques. Elle est également téléchargeable sur le site internet de la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France)

- Une « brochure prévention » pour les pharmaciens, les médecins, les CPAM, les MDPH

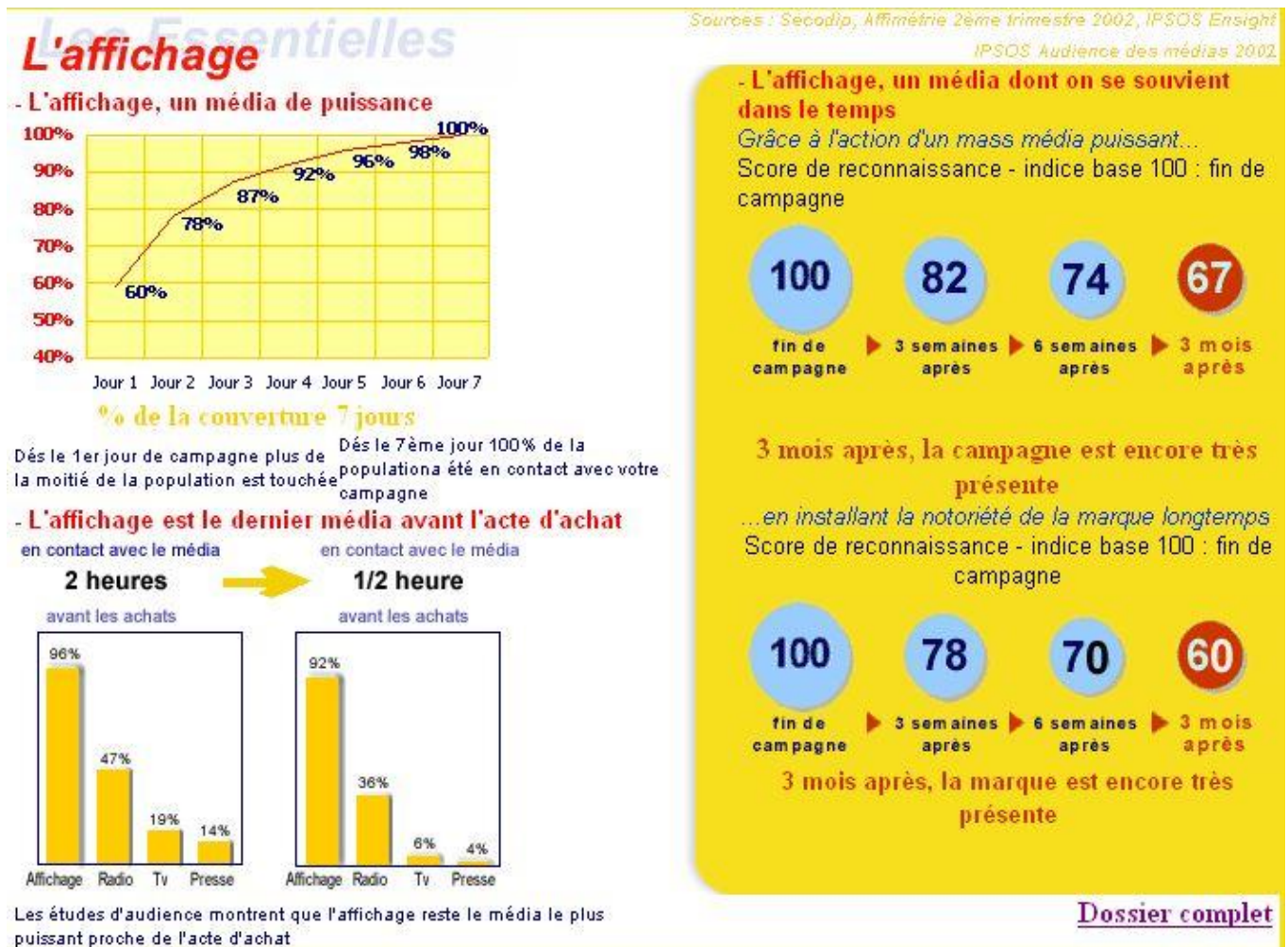
- Une « brochure complète » rassemblant le maximum d'informations sur l'aphasie, disponible sur les sites internet de la FNAF et de la FNO.

La « brochure hospitalisation » a été éditée à la fin de l'année 2011, et devait être, selon le plan initial, distribuée à tous les patients aphasiques quittant l'hôpital. Or, nous avons constaté dans le cadre de notre enquête qu'aucun des sujets que nous avons rencontrés n'a eu accès à cette brochure. Cette brochure est celle qui se rapproche le plus de notre travail, au niveau du fond, car elle est composée de beaucoup de conseils pratiques pour les aidants des personnes aphasiques. Cette brochure ayant été réalisée par un « groupe de travail Aphasie » validé par le Ministère de la santé, on peut penser qu'elle constitue un outil d'information de référence, mais on constate qu'aucun des patients rencontrés n'a eu ce livret en sa possession.

Après ce rapide tour d'horizon des outils d'information déjà existants, voyons l'apport de notre propre travail d'information :

- Tout d'abord, notre travail se démarque par le format adopté : en effet, nous n'avons trouvé dans nos recherches aucun outil d'information sous forme de poster. Grâce à ce format, le problème de la diffusion en phase précoce ne se pose pas, car, une fois qu'il sera édité, ce sera un support définitif. Une étude réalisée par Secodip en 2002 montre l'affichage comme

un média très réactif, car il permet de toucher un large public et est peu coûteux par rapport à son efficacité :



A l'échelle publicitaire, Delphine Le Goff affirme qu' « une campagne [d'affichage] de 7 jours garantit 58% de couverture dès le premier jour, puis 84% à son terme. »

Avec l'affichage, l'information sera mise en avant en version grand format, générant un fort pouvoir d'accroche et touchant un large public, plus large que les seules familles des patients aphasiques.

Quant à la plaquette, en plus d'être distribuée par l'orthophoniste, ses références seront indiquées sur le poster « L'aphasie, comment y faire face ? », et sera téléchargeable librement.

- De plus, par la simplicité des termes employés dans les posters et la plaquette, les notions abordées paraissent adaptées à tous lecteurs, sensibilisés à l'aphasie ou non. La plaquette et les posters semblent suffisamment simples et complets pour être appréciés et intégrés en phase d'hospitalisation.

▪ Enfin, la plaquette et les posters ne se contentent pas d'informer les familles sur les aspects purement théoriques de l'aphasie, ils leurs prodiguent au contraire beaucoup de conseils pratiques pour les aider au quotidien. Par cette double dimension théorique et pratique, ils constituent des outils complets, répondant à deux des trois axes initiés par le « Plan aphasie » : l'information sur l'aphasie, et l'accompagnement des aidants par des conseils pratiques.

C/ Les limites de notre travail

Toutefois, notre travail rencontre quelques limites :

❖ Tout d'abord, il est important de rappeler qu'une information écrite, même d'excellente qualité, ne remplacera jamais une information orale. C'est pourquoi nous avons incité les sujets à faire part de leurs questionnements aux professionnels de santé. Il faut garder conscience que l'information orale doit être complémentaire à l'information écrite : la plaquette et les posters pourront susciter des questionnements auxquels l'orthophoniste devra répondre.

❖ Ensuite, l'information ne sera pas perçue par tous les sujets de la façon dont nous avons pensé la transmettre. Chaque lecteur comprendra et interprètera les informations qu'il lira en fonction de sa personnalité, de son niveau socio-culturel, et de ses connaissances antérieures. Les conseils donnés pourront donc être mal interprétés et mal appliqués : pour remédier à ce phénomène et apporter aux proches une aide encore plus concrète, on peut envisager la technique de l'analyse conversationnelle qui permet de compléter l'information par une adaptation de la communication, en fonction de chaque profil de communication et des symptômes aphasiques : c'est l'idée développée par le PTECCA (Protocole Toulousain d'Evaluation de la Communication du Couple Aphasique).

❖ La qualité de l'information a été évaluée en fonction de trois stades d'évolution du parcours de soins, mais il aurait été aussi intéressant de comparer les évaluations faites par les sujets en fonction de leur niveau socio-culturel : c'était notre intention dans ce travail : une fiche d'information sur le niveau socio-culturel du patient et de ses proches était jointe à chaque questionnaire d'évaluation de la plaquette, mais la plupart des fiches n'a pas été remplie, ou de façon incomplète, ce qui a rendu les résultats inexploitable.

❖ Enfin, nous avons pu constater les limites d'un questionnaire écrit pour l'évaluation de la plaquette. Une partie des questionnaires que nous avons diffusés étaient remplis directement par les sujets, tandis qu'une autre partie des questionnaires a été remplie dans le cadre d'entretiens avec les sujets car nous avons constaté que les sujets ne répondaient parfois pas à toutes les questions ou n'apportaient pas de justification à leurs réponses lorsque c'était demandé. Les rencontres directes avec les sujets nous ont permis d'obtenir des résultats plus complets, et donc plus fiables.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'objectif de ce travail était d'apporter aux patients aphasiques et à leurs proches une information sur l'aphasie, simple mais répondant le plus possible à leurs interrogations. Pour cela, nous avons fait le choix d'une information plus concise et plus simple que les outils d'information déjà existants, en réévaluant la plaquette d'information élaborée par P. Alibert en 2010, et en la complétant par un double support de type poster.

A l'issue de ces deux années de recherches sur ces supports d'informations, on peut dire que ce travail est abouti.

L'édition de la plaquette et des posters est en cours : la charte graphique du CHU va leur être appliquée, ils pourront ensuite être diffusés auprès des établissements dépendant du CHU de Bordeaux. Ceci devrait se mettre en place après l'été 2012.

Parallèlement, nous voudrions mettre les deux supports en téléchargement gratuit sur internet via un site d'hébergement de documents d'information sur l'aphasie. Cette démarche est également en cours.

Pour pousser davantage l'enquête de satisfaction de ces supports auprès du public concerné :

- ✚ Nous pourrions, d'ici quelques mois, évaluer si les familles sont satisfaites de l'information donnée sur l'aphasie en phase précoce, et si elles font plus spontanément part de leurs questionnements et inquiétudes au personnel soignant après plusieurs mois d'exposition des posters et de diffusion des plaquettes.

- ✚ Il serait intéressant de suivre un ou plusieurs patients aphasiques et leur entourage au long des trois stades du parcours de soin : hospitalisation, rééducation en SMPR et retour à domicile. Ce suivi permettrait de voir l'évolution de leurs connaissances sur l'aphasie et l'évolution de leurs questionnements, afin de pouvoir mieux adapter l'information donnée à chaque stade.

BIBLIOGRAPHIE

- P. Alibert : « *Enquête sur le vécu des troubles de la communication par la personne aphasique, son entourage, et l'équipe soignante – Elaboration de documents d'information* », 2010
- M. Argyle et al. (V. Salter, H. Nicholson, M. Williams, et P. Burgess): "*The Communication of Inferior and Superior Attitudes by Verbal and Non-verbal Signals*", 1970
- R. Barthes, Eléments de sémiologie, 1964
- R. Barthes : Mythologies, 1957
- F. Bastin : Elaboration d'un support d'information sur l'aphasie à l'attention des enfants dont un parent est aphasique, Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Bordeaux, 2012
- E. Benveniste, Problèmes de linguistique générale, 1966
- P. Blanchet : La pragmatique d'Austin à Goffman, p. 127, 1995
- C. Boissier et H. Nabarette in « *Critères de qualité des revues et journaux de la presse médicale française, note de cadrage de la HAS* », 2010, citent l'étude « *Médecins et pratiques médicale en France 1967 - 1977 - 2007. Les lectures médicales et les moyens de formation permanente.* » in Cahiers de sociologie et de démographie médicale, octobre 2008
- M. Bonaiuto et Maricchiolo F : La comunicazione non verbale, 2007
- F. Burgat : Introduction au marketing et à la vente, 2004, cité par Y. Valsecchi in Cours complet de Marketing, 2011
- J. K. Burgoon et al. (D. B. Buller et W. G. Woodall), Non verbal communication : the unspoken dialogue, 1989

- E. Buysens : Les langages et le discours, essai de linguistique fonctionnelle, 1943
- Code de la Sécurité Sociale : Article L.161-37, Modifié par la LOI n°2011-2012 du 29 décembre 2011
- S. Chomel-Guillaume et al. (Gilles Leloup, Isabelle Bernard) : Les aphasies, Evaluation et rééducation, p.13, Ed. Masson, 2010
- Mc Clenahan, J. Weinman.: “*Determinants of carer distress*” in Non-acute stroke, 1988
- Décret de compétence des orthophonistes, décret n°2002 721, mai 2002.
- R. Degiovani: “*Des mots au monde: pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques.*”, congrès du CPLOL, Paris, 2000
- M-M Delezenne : Une aphasie vécue, Ortho Editions, 1989
- P. Feyereisen, « *Procédés non verbaux de communication* »: chapitre 9 de Troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation, sous la direction de J. A. Rondal et X. Seron, 2003
- C. François-Guinaud : « *Les modalités de prise en charge (hospitalier et libéral)* » dans Les aphasies, évaluation et rééducation, 2010
- P. Goulet et D. Hannequin : Neuropsychologie humaine, sous la direction de X. Seron et M. Jeannerod, 1999
- P. Grice, “*Utterer's Meaning and Intention*” in The Philosophical Review, 1969
- C. Guilbault, « *Introduction à la linguistique* », 1989
- Guilford et Dawkins: Receiver psychology and the evolution of animal signals, 1991
- HAS (Haute Autorité de Santé) : projet 2009-2011

- C. K. Hsee et al. (E. Hatfield, et C. Chemtob) : "*Assessments of the Emotional States of Others: Conscious Judgments versus Emotional Contagion*", 1992
- A. Iché: « *Le PTECCA, protocole d'évaluation écosystémique de la communication du couple aphasique, un essai de thérapie* », 26^{ème} congrès de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, 2011
- R. Jakobson, *Eléments de linguistique générale*, 1981
- Y. Joannette et al. (P.Goulet et H. Daoust) : « *Incidence et profils des troubles de la communication verbale chez les cérébrolésés droits* », 1990
- D. Lapakko, "*Three Cheers for language. A closer examination of a widely cited study of non verbal communication*", 1997
- H. D. Lasswell, *The Structure and Function of Communication in Society*, 1948
- D. Le Goff : « *Pourquoi l'affichage résiste* » in *Stratégies Magazine* n°1514, 2002
- J-M Lehu : *L'encyclopédie du marketing*, 2004
- Marouzeau : *Lexique de la terminologie linguistique*, 1933
- A. Mehrabian : "*Silent Messages – A Wealth of Information About Nonverbal Communication (Body Language)*", 2009
- B. Michallet et G. Le Dorze : « *Les bases d'un modèle d'intervention en réadaptation favorisant la participation sociale de la personne sévèrement aphasique et de son conjoint* », in *Les publications du CRIR*, volume 1, printemps 2004
- J-L Michel, « *Théories de la communication* », 2008
- G. Mounin : *Clefs pour la linguistique*, Ed. Seghers, 1968

- M-P de Partz : « *Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle* », in Glossa n°75, 2001
- A. Pillon, M-P de Partz (2003) : Troubles du langage, bases théoriques, diagnostic et rééducation, chapitre 11 : Aphasies. Mardaga éditions, p.661
- Plan Aphasie : *Convention pour un Plan national de formation*, juin 2010
- L. J. Prieto : Messages et signaux, Presses universitaires de France, 1966
- F. Recanati et A. Berrendonner : Elements de pragmatique linguistique, Les éditions de minuit, 1982
- L. Revello cite La directive communautaire du 10 juillet 1984
- F. de Saussure, Cours de linguistique générale, 1916
- F-H Signori et G. Le Dorze : « *La recherche d'aide que font les conjoints des personnes aphasiques pour combler leurs besoins* » in L'ABRI, volume 8, numéro 3, juillet 2006
- SOFMER, groupe de travail : Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC, « *le patient aphasique et son entourage* », mars 2011
- J. Swyngedauw, avant-propos de Une aphasie vécue, de Marguerite-Marie Delezenne, Ortho Editions, 1989
- C. Terrier, La communication non verbale, 2011
- Y. Valsecchi : Cours complet de Marketing, 2011
- M. Vanhuele : « *Les effets de la publicité ambiante* », supplément du journal Les Echos, 2012

Site internet :

- www.hon.ch/HONcode : « le HONcode, code de conduite pour les sites web de santé »

Références filmographiques :

- L. Dannet et C. Lanne : « *Je reparlerai* », film documentaire, 2008
- Emmanuel Finkiel : « *Je suis* », 2012

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation plus précise de la plaquette d'information

Annexe 2 : Texte de la version finale de la plaquette (sans mise en forme)

Annexe 3 : Base de questionnaire pour les entretiens semi-dirigés, stade 1 et stade 2

Annexe 1

Plaquette aphasie : votre avis nous intéresse

Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie, nous avons élaboré cette plaquette d'information concernant l'aphasie à destination des patients, de leurs familles, et des personnes amenées à côtoyer de façon régulière les patients aphasiques.

Soucieux de répondre au mieux aux questions que vous vous posez, nous souhaiterions vous proposer cette plaquette et recueillir vos remarques afin de nous permettre de l'améliorer.

Merci de nous aider dans cette démarche en complétant ce questionnaire qui restera anonyme.

Bordeaux, novembre 2010

- 1) Avant l'hospitalisation de votre proche, saviez-vous ce qu'était :
 - Un AVC : Oui Non
 - Une aphasie : Oui Non
- 2) Cette plaquette vous a-t-elle semblé utile ? Pas du tout Un peu Beaucoup
- 3) Quels sentiments a entraîné pour vous la lecture de cette plaquette ?
 Appréhension Angoisse Réassurance Autre Précisez :

A / Fond de la plaquette

- 1) Le tableau suivant a pour but de faire le point sur vos connaissances et votre compréhension des informations données dans la plaquette, paragraphe par paragraphe : nous avons besoin de savoir ce que vous saviez au sujet de l'aphasie AVANT de lire la plaquette et ce que vous en avez compris APRES votre lecture.

	<i>Avant la plaquette</i>	<i>Après avoir lu la plaquette</i>	
Paragraphe Pourquoi l'aphasie ? : Avez-vous compris les causes de l'aphasie....	... avant d'avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	... après avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Précisez les termes non compris :
Paragraphe Manifestations de l'aphasie : Avez-vous compris les manifestations de l'aphasie....	... avant d'avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	... après avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Précisez :
Paragraphe Les troubles souvent associés : Avez-vous compris les troubles associés à l'aphasie....	... avant d'avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	... après avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Précisez :
Paragraphe La prise en charge : Avez-vous compris la prise en charge de l'aphasie....	... avant d'avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	... après avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Précisez :
Paragraphe Quelques conseils : Avez-vous pensé à ces conseils....	... avant d'avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	... après avoir lu la plaquette ? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Précisez :

- 2) La plaquette vous a-t-elle permis de mieux comprendre les difficultés de votre proche ? Oui Non Un peu
- 3) Vous a-t-elle permis de mieux comprendre l'importance de vous adapter à sa communication ?
 - ✓ en choisissant un environnement adapté : Oui Non
 - ✓ en repérant ses tentatives de communication (gestes, mimiques,...) : Oui Non
 - ✓ En adaptant votre langage (mots simples, débit ralenti,...) : Oui Non

(Suite au verso)

- 4) Vous a-t-elle permis d'adapter votre communication:
- ✓ en utilisant des gestes ? : Oui Non
 - ✓ En prêtant davantage attention aux expressions du visage ? : Oui Non
- 5) Vous a-t-elle permis de vous encourager à faire part au personnel médical (infirmières, médecins, rééducateurs) de vos questions, vos inquiétudes,... : Oui Non

B/ Conditions de remise de la plaquette :

- 1) Qui vous a remis la plaquette ?
- 2) Pensez-vous que cette plaquette vous a été distribuée :
- trop tôt : Pourquoi ? trop tard : Pourquoi ?
- 3) Pensez-vous que cette plaquette :
- peut être laissée en libre service : ou doit être distribuée par un professionnel de santé :
- 4) Par quel professionnel de santé pensez-vous qu'il serait préférable qu'elle soit distribuée ?
- Infirmière : Médecin : Orthophoniste : Autre : Précisez :

C/ Aspect de la plaquette :

- 1) L'aspect de la plaquette vous a-t-il donné envie de la lire ? Oui Non : Pourquoi ?
- 2) Les illustrations vous semblent-elles adaptées ? (Schémas, en-tête,...) Oui : Non
- 3) Les informations importantes vous semblent-elles suffisamment mises en valeur (mots écrits en gras, encarts de couleur) ? : Oui : Non :

D/ Questions complémentaires :

- 1) Pensez-vous qu'un poster d'information sur l'aphasie serait intéressant ? Oui : Non :
- 2) Si oui, sous quelle forme ?
- Poster d'informations qui reprend les données de la plaquette :
 - Poster qui parle davantage des difficultés de communication et comment s'y adapter :
 - Un simple poster qui vous informe de l'existence d'une plaquette :
- 3) Pensez-vous qu'un livre d'informations destiné aux enfants (enfants ou petits-enfants de personnes aphasiques), de type album ou BD serait intéressant ?
- Oui : Non :
- 4) Pensez-vous faire lire cette plaquette à :
- Des membres de votre famille : Des amis : Autre : Précisez :

E/ Remarques éventuelles :

Date de l'AVC du/de la patient(e) :

Date de remise de la plaquette :

Age du patient :

Nous vous remercions vivement pour le temps que vous aurez pris pour remplir ce questionnaire. Merci de le remettre au poste de soins du service concerné, ou au professionnel de santé qui vous a donné ce questionnaire.

PLAQUETTE NOUVELLE VERSION

QU'EST-CE QUE L'APHASIE ?

C'est un trouble du langage et de la communication à la suite d'une atteinte du cerveau, généralement dans la partie gauche : parler, comprendre, lire, écrire et compter devient plus ou moins difficile, pourtant la pensée n'est pas altérée.



Pourquoi l'aphasie ?

Le plus souvent, l'aphasie est due à un **Accident Vasculaire Cérébral (AVC)** parce qu'un vaisseau du cerveau se bouche ou saigne.

D'autres lésions du cerveau, du type traumatisme crânien, tumeur cérébrale, maladie cérébrale infectieuse, maladie neuro-dégénérative, peuvent entraîner une aphasie.

Comment se manifeste l'aphasie ?



Selon la localisation et l'étendue de la lésion du cerveau, l'aphasie touche l'expression et la compréhension du langage oral et écrit, à des **degrés divers** :

Le langage Oral : la personne aphasique peut, de façon involontaire :

- **Parler peu**, voire pas du tout (mutisme), ou au contraire **de façon excessive** (logorrhée).
- Avoir des **difficultés à trouver les mots** (manque du mot).
- **Déformer** les mots ou **remplacer des mots** par d'autres qui n'ont pas toujours de rapport, ce qui rend parfois son langage incompréhensible (paraphasies, néologismes).
- **Répéter des mots** qui reviennent sans cesse dans son discours (persévération, stéréotypie)
- **Mal construire ses phrases**.

Le langage Ecrit peut aussi être perturbé ; la personne aphasique peut avoir du mal pour :

- former les lettres et les chiffres, écrire ou copier des mots, même familiers (nom, prénom).
- Faire des calculs, compter la monnaie, ou gérer des comptes.

La Compréhension : peut être touchée à l'oral et à l'écrit :

- Même pour des informations simples
- Parfois c'est seulement la compréhension plus fine qui est touchée (sous-entendus, humour)

Ces troubles peuvent parfois passer inaperçus, car la personne aphasique s'aide souvent du contexte pour comprendre ce qu'on lui dit (gestes, expressions du visage, ton de la voix, etc...)



La personne aphasique traite les informations beaucoup plus lentement: dans tous les cas, toute activité, même parler, entraîne une fatigue importante.

Elle ne se rend pas toujours compte de ses troubles, même si elle peut se rendre compte que quelque chose ne va pas.

La prise en charge :

C'est l'orthophoniste, en lien avec les autres professionnels de santé et l'entourage du patient, qui intervient dans la rééducation de l'aphasie, visant l'amélioration de la communication.

On ne peut pas prédire d'emblée le degré de récupération de l'aphasie, ni combien de temps ça peut prendre.

Les troubles associés :

L'aphasie peut notamment s'accompagner de troubles :

- Moteurs (paralysie partielle ou complète de la moitié du corps, généralement à droite)
- De la mémoire et du repérage dans le temps et l'espace
- De la déglutition (fausses-routes et toux)
- De l'attention (difficulté de concentration, hémionégligence)
- De la sensibilité (mauvaise perception du chaud/froid, de la douleur,...)
- Visuels (amputation du champ visuel)
- Des gestes (mauvaise utilisation des objets)
- Du comportement, de l'humeur

Comment faire face à l'aphasie ?

Ce que peut vivre la personne aphasique :

- J'ai du mal à exprimer ce que je pense,
- J'ai l'impression que des choses m'échappent,
- On prend des décisions à ma place,
- On parle de moi comme si je n'étais pas là,
- On ne m'intègre plus dans les discussions.

Ce que vous pouvez vivre en tant que proche :

- J'ai l'impression qu'il ne comprend pas bien ce que je dis,
- J'ai du mal à comprendre ce qu'il veut me dire,
- Je suis troublé, embarrassé parce qu'il déforme les mots ou qu'il les mélange.

Même si le langage de la personne aphasique est perturbé, la communication entre vous reste possible: il est nécessaire de vous adapter à ce nouveau mode de communication.

→ Conseils généraux :

- Favorisez les échanges, continuez à communiquer.
- Aménagez-lui un environnement calme quand vous lui parlez: évitez la télévision, la radio, plusieurs personnes qui parlent en même temps.
- Placez-vous dans son champ de vision et regardez-le lorsque vous lui parlez
- Pensez à lui ménager des moments de repos : communiquer lui demande un effort permanent qui le fatigue beaucoup.
- Evitez de parler en sa présence comme s'il n'était pas là



S'il parle peu, laissez-lui le temps de s'exprimer et de vous comprendre
S'il parle de façon excessive (logorrhée), essayez de recentrer son discours.



Situation de communication inadaptée : trop de stimulations, la personne aphasique est perdue.

→ Pour l'aider à vous comprendre :

Les problèmes de compréhension passent souvent inaperçus, il est préférable d'appliquer quelques règles simples quand vous vous adressez à lui:

- Parlez-lui lentement, mais pas nécessairement plus fort
- Faites des phrases simples et courtes, avec des mots concrets

- N'hésitez pas à **faire des gestes** pour accompagner ce que vous dites, à **accentuer les mimiques de votre visage**
- Essayez d'**illustrer ce que vous dites** en montrant des photos, des images, des objets dans la pièce, en écrivant ou en dessinant,...
- **Abordez une idée à la fois**, prévenez-le si vous changez de sujet.
- Reformulez vos phrases si nécessaire

→ **Pour l'aider à s'exprimer :**

- ❖ *La priorité n'est pas la parole, mais la communication :*
 - Encouragez-le et **aidez-le à s'exprimer par tous les moyens** (gestes, dessins, mimiques, écrit, essayez de lui donner le début du mot qu'il cherche)
 - Ne parlez pas à sa place.
 - Evitez de le corriger à chaque erreur, cela peut le décourager
 - **Il peut dire OUI à la place de NON**, et inversement : vérifiez parfois en reformulant vos questions et tenez compte de ses mimiques et de ses gestes
 - Faire semblant d'avoir compris son message n'est pas une solution et peut créer des malentendus, **il est préférable de :**
 - faire des propositions à partir du contexte pour comprendre de quoi il veut parler,
 - vérifier que vous avez bien compris en lui posant des questions auxquelles il pourra répondre par oui ou par non.
 - en cas d'échec, lui proposer d'en reparler plus tard



Situation de communication plus adaptée : une seule stimulation à la fois.

[Conclusion :]

Chaque cas est particulier, n'hésitez pas à demander des explications ou des conseils aux médecins et différents thérapeutes qui s'occupent de votre proche.

En donnant au personnel de soins et de rééducation quelques informations sur votre proche (ses centres d'intérêt, ses habitudes, son caractère, etc...), vous pouvez jouer un rôle important dans l'adaptation de leur prise en charge.

Pour plus d'informations :

- ✓ FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France): www.aphasie.fr
- ✓ www.franceavc.com
- ✓ GARB (Groupe des Aphasiques de la Région de Bordeaux) : 67 rue Goya, 33000 Bordeaux. Téléphone : 05.56.01.28.37
- ✓ FNO (Fédération Nationale des Orthophonistes) : www.orthophonistes.fr

Annexe 3

Entretien avec un(des) proche(s) du patient aphasique(stade 1)

Support : plaquette et posters

Nom du patient et âge :

Type d'aphasie :

Type de relation patient-proche :

Date de l'accident et parcours de soin :

- 1) Avant l'accident de votre proche, connaissiez-vous l'AVC ? l'aphasie ?

- 2) Quelles informations sur les troubles du langage vous ont déjà été données ? sous quelle forme ? par qui ? (le terme « aphasie » a-t-il été employé ? quand ? par qui ?)

- 3) Auriez-vous aimé avoir plus d'informations plus tôt ? quand ?

- 4) Avez-vous lu la plaquette et/ou les posters ? Avez-vous trouvé leur emplacement judicieux ? le format ?

- 5) Forme des posters : envie de les lire ? Trop chargés ? police ? dessins ?

- 6) Après première lecture, y a-t-il des notions à éclaircir ? Besoin de relire plusieurs fois ?

- 7) Lecture § par § : (notions non/mal comprises ou au contraire pertinentes ++)
 - Poster théorique :
 - *A quoi est due l'aphasie ?*
 - *Comment se manifeste l'aphasie ?*
 - *La prise en charge :*
 - *Les troubles souvent associés :*

 - Poster pratique : (notions non/mal comprises ou au contraire pertinentes ++)
 - *Tableau introductif :*
 - *Conseils généraux :*

 - *Pour l'aider à vous comprendre :*

 - *Pour l'aider à s'exprimer :*

- *Encadrés :*

8) Les éléments mis en gras et couleurs employées vous semblent-ils pertinents ?

9) Pensez-vous qu'il y ait des notions manquantes/inutiles ?

10) Plaquette : remplir le questionnaire.

11) Comparaison plaquette-poster : quel support préférez-vous ? pq ?

12) Quel support recommanderiez-vous à quelqu'un qui voudrait savoir en gros ce qu'est l'aphasie ?

13) A l'issue de ces lectures, avez-vous l'impression de mieux connaître l'aphasie et d'avoir mieux compris ce que c'était ?

Entretien avec un(des) proche(s) du patient aphasique(stade 2)

Support : plaquette et posters

Nom du patient et âge :

Type d'aphasie :

Type de relation patient-proche :

Parcours de soin :

- 1) Avant l'accident de votre proche, connaissiez-vous l'ave ? l'aphasie ?
- 2) Quelles informations sur l'aphasie vous ont été données en phase précoce ? sous quelle forme ? par qui ? (le terme « aphasie » a-t-il été employé ? quand ? par qui ?)
- 3) Auriez-vous aimé avoir plus d'informations en phase précoce ? quand ?
- 4) Quand et par qui avez-vous entendu parler de mon travail d'information ?
- 5) Avez-vous lu la plaquette et/ou les posters ? Avez-vous trouvé leur emplacement judicieux ? le format ?
- 6) Forme des posters : envie de les lire ? Trop chargés ? police ? dessins ?
- 7) Après première lecture, y a-t-il des notions à éclaircir ? Besoin de relire plusieurs fois ?
- 8) Lecture § par § : (notions non/mal comprises ou au contraire pertinentes ++)
 - Poster théorique :
 - *A quoi est due l'aphasie ?*
 - *Comment se manifeste l'aphasie ?*
 - *La prise en charge :*
 - *Les troubles souvent associés :*
 - Poster pratique : (notions non/mal comprises ou au contraire pertinentes ++)
 - *Tableau introductif :*
 - *Conseils généraux :*
 - *Pour l'aider à vous comprendre :*

- *Pour l'aider à s'exprimer :*

- *Encadrés :*

9) Les éléments mis en gras et couleurs employées vous semblent-ils pertinents ?

10) Pensez-vous qu'il y ait des notions manquantes/inutiles ?

11) Plaquette : remplir le questionnaire.

12) Comparaison plaquette-poster : quel support préférez-vous ? pq ?

13) Quel support recommanderiez-vous à quelqu'un qui voudrait savoir en gros ce qu'est l'aphasie ?

14) A l'issue de ces lectures, avez-vous l'impression de mieux connaître l'aphasie et d'avoir mieux compris ce que c'était ?